



PROGRAMA D'eSALUT PER AL SEGUIMENT DE L'ALTA PRECOÇ DEL NADÓ PREMATUR

Elisenda Rull Bes

ADVERTIMENT. L'accés als continguts d'aquesta tesi doctoral i la seva utilització ha de respectar els drets de la persona autora. Pot ser utilitzada per a consulta o estudi personal, així com en activitats o materials d'investigació i docència en els termes establerts a l'art. 32 del Text Refós de la Llei de Propietat Intel·lectual (RDL 1/1996). Per altres utilitzacions es requereix l'autorització prèvia i expressa de la persona autora. En qualsevol cas, en la utilització dels seus continguts caldrà indicar de forma clara el nom i cognoms de la persona autora i el títol de la tesi doctoral. No s'autoritza la seva reproducció o altres formes d'explotació efectuades amb finalitats de lucre ni la seva comunicació pública des d'un lloc aliè al servei TDX. Tampoc s'autoritza la presentació del seu contingut en una finestra o marc aliè a TDX (framing). Aquesta reserva de drets afecta tant als continguts de la tesi com als seus resums i índexs.

ADVERTENCIA. El acceso a los contenidos de esta tesis doctoral y su utilización debe respetar los derechos de la persona autora. Puede ser utilizada para consulta o estudio personal, así como en actividades o materiales de investigación y docencia en los términos establecidos en el art. 32 del Texto Refundido de la Ley de Propiedad Intelectual (RDL 1/1996). Para otros usos se requiere la autorización previa y expresa de la persona autora. En cualquier caso, en la utilización de sus contenidos se deberá indicar de forma clara el nombre y apellidos de la persona autora y el título de la tesis doctoral. No se autoriza su reproducción u otras formas de explotación efectuadas con fines lucrativos ni su comunicación pública desde un sitio ajeno al servicio TDR. Tampoco se autoriza la presentación de su contenido en una ventana o marco ajeno a TDR (framing). Esta reserva de derechos afecta tanto al contenido de la tesis como a sus resúmenes e índices.

WARNING. Access to the contents of this doctoral thesis and its use must respect the rights of the author. It can be used for reference or private study, as well as research and learning activities or materials in the terms established by the 32nd article of the Spanish Consolidated Copyright Act (RDL 1/1996). Express and previous authorization of the author is required for any other uses. In any case, when using its content, full name of the author and title of the thesis must be clearly indicated. Reproduction or other forms of for profit use or public communication from outside TDX service is not allowed. Presentation of its content in a window or frame external to TDX (framing) is not authorized either. These rights affect both the content of the thesis and its abstracts and indexes.

PROGRAMA D'eSALUT PER AL SEGUIMENT DE L'ALTA PRECOÇ DEL NADÓ PREMATUR

Elisenda Rull Bes

Tesi doctoral, 2017



UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

PROGRAMA D'eSALUT PER AL SEGUIMENT DE L'ALTA PRECOÇ DEL NADÓ PREMATUR

Elisenda Rull Bes

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

PROGRAMA D'eSALUT PER AL SEGUIMENT DE L'ALTA PRECOÇ DEL NADÓ PREMATUR

Elisenda Rull Bes

PROGRAMA D'eSALUT PER AL SEGUIMENT DE L'ALTA PRECOÇ DEL NADÓ PREMATUR

Elisenda Rull Bes

Tesi doctoral

Dirigida per:

Dra. Maria Sagrario Acebedo Urdiales

Dr. Juan Fco. Roldán Merino

Dra. Maria Ferré Bergadà

Departament d'Infermeria

Doctorat en Ciències de la Infermeria

Tarragona 2017

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

PROGRAMA D'eSALUT PER AL SEGUIMENT DE L'ALTA PRECOÇ DEL NADÓ PREMATUR

Elisenda Rull Bes



FAIG CONSTAR que aquest treball, titulat "Programa d'eSalut per al seguiment de l'alta precoç del nadó prematur" que presenta la Sra. Elisenda Rull Bes per a l'obtenció del títol de Doctora, ha estat realitzat sota la nostra direcció al Departament d'Infermeria i Departament d'Enginyeria Informàtica i Matemàtiques d'aquesta universitat.

TARRAGONA, 29 de Juny de 2017

Directora de la tesi

Maria
Sagrario
Acebedo

Formato digitalizado por María
Sagrario Acebedo
Departament d'Enginyeria Informàtica i Matemàtiques
i Departament d'Infermeria
de l'Universitat Rovira i Virgili
any 2017
Tàrragona, 29 de Juny de 2017


Dra. Maria Sagrario
Acebedo Urdiales

Director de la tesi



Dr. Juan Roldán Merino

Directora de la tesi



Dra. Maria Ferré
Bergadà

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

PROGRAMA D'eSALUT PER AL SEGUIMENT DE L'ALTA PRECOÇ DEL NADÓ PREMATUR

Elisenda Rull Bes

*Quan surts per fer el viatge cap a Ítaca,
has de pregar que el camí sigui llarg,
ple d'aventures, ple de coneixences.
Has de pregar que el camí sigui llarg,
que siguin moltes les matinades
que entraràs en un port que els teus ulls ignoraven,
i vagis a ciutats per aprendre dels que saben.
Tingues sempre al cor la idea d'Ítaca.
Has d'arribar-hi, és el teu destí,
però no forcis gens la travessia.
És preferible que duri molts anys,
que siguis vell quan fondegis l'illa,
ric de tot el que hauràs guanyat fent el camí,
sense esperar que et doni més riqueses.
Ítaca t'ha donat el bell viatge,
sense ella no hauries sortit.
I si la trobes pobra, no és que Ítaca
t'hagi enganyat. Savi, com bé t'has fet,
sabràs el que volen dir les Ítaques.*

Fragment de la cançó "Ítaca" de Lluís Llach

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

PROGRAMA D'eSALUT PER AL SEGUIMENT DE L'ALTA PRECOÇ DEL NADÓ PREMATUR

Elisenda Rull Bes

AGRAÏMENTS

En primer lloc vull brindar el meu sincer agraïment a la meva estimada família. En especial als meus pares Carme i Santiago, a la meva germana Núria i al meu marit Oriol; ja que gràcies al seu suport incondicional al llarg de tots aquests anys, la seva paciència i comprensió així com els seus ànims en els moments difícils he pogut fer realitat el meu treball. Així com agrair a la meva padrina les lliçons vitals i la confiança dipositada en mi, tot i que malauradament ja no és aquí per poder llegir les meves paraules de gratitud.

A l'Ainara Cánovas i la Mariona Pla, que m'han facilitat el camí gràcies a la seva ajuda i recolzament.

Agrair als meus tres directors, per la seva guia i ajuda, ja que sense ells m'hagués sentit com un naufrag perduda en la immensitat. Cada un d'ells ha aportat un valor afegit a aquest treball. Agrair en especial a la Sagrario Acebedo per ser al meu costat al llarg d'aquests anys, la seva guia, els coneixements transmesos, així com els seus valuosos consells i la seva implicació en el projecte. La Maria Ferre per la seva ajuda en els aspectes més tècnics així com pel seu recolzament i implicació que han fet que en sortíssim airosos de moments d'adversitat. Al Juan Roldán que ha estat en el projecte des del seu naixement, aportant interrogants i guia que han ajudat a construir aquesta investigació.

També vull expressar el meu especial agraïment per la seva col·laboració a les meves companyes de la Unitat de Cures Intensives

Neonats per compartir el seus coneixements en el tenir cura del nadó prematur, per la seva ajuda en la captació de la mostra i la seva implicació en aquest estudi. Gràcies per facilitar-me el camí, per les vostres paraules d'ànim i per la vostra il·lusió de fer d'aquest projecte una realitat.

A tots els pares, mares i nadons que han participat al llarg d'aquesta investigació i que m'han permès conèixer les seves vivències, emocions, temors i perspectives en un moment tant complex com és el de ser pare o mare d'un nadó prematur. Pels vostres *feed-back* positius, que m'han donat ales i han fet que hagi valgut la pena treballar tant dur així com per la confiança dipositada.

Donar les gràcies a l'empresa Nabelia, L'Hospital Universitari Dexeus i l'Institut de Recerca del Vall Hebron sense els quals e-Prematur no hagués pogut convertir-se en una realitat. En especial al Vicente Pellicer i la Noelia Roser de Nabelia, per creure en aquest projecte i col·laborar-hi colze a colze. Al Jordi Rello, la Silvia Moyano i Christopher Mazo del CRIPS per escoltar els meus dubtes, angoixes i animar-me en els mals moments.

Per últim, gràcies a tots, de tot cor, per compartir amb mi aquest viatge ple d'alts i baixos on cada un en la seva mesura heu fet possible que aquesta tesi arribi a bon port.

ÍNDEX

1. Introducció	27
2. e-Prematur: història d'una app	33
2.1. Justificació de l'estudi	35
2.2. Objectius	38
3. e-Prematur: context d'una necessitat	43
3.1. El nadó prematur	45
3.2. El prematur tardà	60
3.3. Les unitats neonatals	74
3.4. Evolució de les cures del nadó prematur a les unitats neonatals	82
3.5. La filosofia del tenir cura	88
3.6. Pares i mares de nadons prematurs	100
3.7. El vincle en el prematur	104
3.8. Alta precoç	111
3.9. Experiències prèvies de Programes d'alta precoç	120
3.10. eSalut i el nadó prematur	123

3.11.	Escenaris _____	134
3.11.1.	La unitat de cures intensives neonatals de l'Hospital Universitari Dexeus com a escenari de la investigació _____	134
3.11.2.	La llar com a escenari del tenir cura del nadó prematur _____	145
4.	El mètode _____	151
4.1.	Procés de la investigació i tipus d'estudis _____	151
4.2.	Lloc dels estudis _____	157
4.3.	Disseny dels estudis _____	158
4.3.1.	Estudi 1: Parlant de l'alta precoç... _____	158
4.3.1.1.	Exploració de les necessitats d'atenció a l'alta dels nadons prematurs. _____	161
4.3.1.2.	Relats dels pares de nadons e-Prematur sobre l'experiència i les necessitats viscudes. _____	162
4.3.2.	Estudi 2: El prematur en codi _____	162
4.3.2.1.	Disseny de l'eina _____	163
4.3.2.2.	Implementació del programa _____	164
4.3.2.3.	Avaluació de la satisfacció _____	164
4.3.2.4.	Exploració de l'impacte _____	165
4.4.	Anàlisi de les dades _____	165
4.4.1.	Anàlisi de dades bibliogràfiques _____	165
4.4.2.	Anàlisi de dades qualitatives _____	166

4.4.3.	Anàlisi de dades quantitatives_____	173
4.5.	Aspectes ètics _____	174
5.	Resultats i discussió d'una experiència innovadora _____	179
5.1.	Estudi 1: Parlant de l'alta precoç..._____	179
5.1.1.	Les necessitats d'atenció a l'alta dels nadons prematurs_____	179
5.1.2.	Relats de l'experiència i les necessitats viscudes dels pares de nadons e-Prematur _____	187
5.1.2.1.	L'aventura de neonats _____	187
5.1.2.1.1.	La unitat i el nadó prematur _____	188
5.1.2.1.2.	El moment del part_____	193
5.1.2.1.3.	Estada a neonats _____	198
5.1.2.1.4.	Alta _____	201
5.1.2.2.	El training de neonats _____	206
5.1.2.2.1.	Participació en les cures_____	206
5.1.2.2.2.	Relació amb el personal _____	209
5.1.2.3.	Neonats en cos i ànima_____	213
5.1.2.3.1.	Intimitat _____	213
5.1.2.3.2.	Víncle_____	215
5.1.2.4.	Discussió dels resultats de les entrevistes segons les teories del cuidar de Watson i l'adaptació al rol matern de Mercer_____	219

5.1.2.4.1.	Sota el marc de la teoria de l'adaptació al rol matern de Mercer i els seus quatre estadis d'adquisició del rol _____	219
5.1.2.4.2.	Sota la teoria del cuidar de Watson. La teoria del cuidar es fonamenta en quatre pilars _____	222
5.2.	Estudi 2: El prematur en codi _____	225
5.2.1.	Disseny de l'eina _____	225
5.2.2.	Implementació del Programa _____	247
5.2.3.	Avaluació de la satisfacció _____	253
5.2.3.1.	eSalut en el prematur, experiències i percepcions des del punt de vista dels pares, mares i infermeres _____	253
5.2.3.1.1.	La vivència dels pares _____	253
5.2.3.1.2.	Infermeres, experiència d'una practica _____	260
5.2.3.2.	Resultats de l'enquesta de satisfacció: llums i ombres d'un programa _____	268
5.2.4.	Exploració de l'impacte _____	284
6.	Les conclusions i línies de futur _____	291
6.1.	Alta precoç... experiències i necessitats de pares, mares i nadons _____	292
6.2.	Programa d'e-Salut per al seguiment de l'alta precoç del nadó prematur _____	297
6.3.	Producció científica generada fins al moment _____	301

6.4. Algunes expectatives i línies d'ampliació _____	303
7. Referències bibliogràfiques _____	309
Annexes _____	365
Annex I. Carta de Benvinguda a l'estudi _____	365
Annex II. Full d'informació per a pares i mares sobre el programa esalut per al seguiment a l'alta precoç del nen prematur _____	366
Annex III. Consentiment Informat _____	374
Annex IV. Entrevista semi-estructurada _____	377
Annex V. Qüestionari de dades demogràfiques _____	381
Annex VI. e -Prematur: Enquesta de satisfacció _____	385
Annex VII. Guió del grup focal per a pares i mares e-Prematur __	389
Annex VIII. Guió del grup focal per a infermeres e-Prematur ____	393
Annex IX. Captures e-Prematur _____	397
Annex X. Captures App e-Prematur _____	404
Annex XI. Diploma de participació _____	408
Annex XII. Comitè Ètic d'Investigació Clínica _____	409
Annex XIII. Pla Director e-Prematur _____	410

LLISTA D'ABREVIATURES

ACCH	<i>Association for the Care of Children's Health</i>
ACOG	Col·legi Americà de Ginecologia i Obstetrícia
AD	Assistència Domiciliària
AEMPS	Agència Espanyola de Medicaments i Productes Sanitaris
AEPEd	Associació Espanyola de Pediatria
APP	Acadèmia Americana de Pediatria
CCD	Cures Centrades en el Desenvolupament
DC	Després de Crist
EPM	Edat Post Menstrual
ECMO	Oxigenació per Membrana Extracorpòria
FR	Freqüència Respiratòria
iNO	Òxid Nítric Inhalat
IWM	<i>Infant Welfare Movement</i>
INE	Institut Nacional d'Estadística
NICHD	National Institute of Child Health and Human Development
NIDCAP	<i>Newborn Individualized Developmental and Assessment Program</i>
OMS	Organització Mundial de la Salut
PAD	Programa d'Atenció Domiciliària
PC	Perímetre Cranial
ROP	Retinopatia del Prematur
TIC	Tecnologies de la Informació i Comunicació
UCIN	Unitat de Cures Intensives Neonatals

ÍNDEX DE TAULES

Taula 1. Complicacions del nadó prematur a curt i llarg termini _____	57
Taula 2. Desenvolupament fisiològic del prematur tardà a curt termini _____	67
Taula 3. Desenvolupament fisiològic del prematur tardà a llarg termini _____	72
Taula 4. Els 10 factors cuidatius de Watson (1985) _____	93
Taula 5. Definició de les categories de les entrevistes _____	167
Taula 6. Definició dels nuclis temàtics _____	169
Taula 7. Definició de les categories del grup focal de pares i mares _____	170
Taula 8. Definició dels nuclis temàtics del grup focal de pares i mares _____	171
Taula 9. Definició de les categories del grup focal d'Infermeres _____	172
Taula 10. Definició dels nuclis temàtics del grup focal d'infermeres _____	173
Taula 11. Necessitats dels nadons prematurs i els seus pares a l'alta a curt termini _____	184
Taula 12. Necessitats dels nadons prematurs i els seus pares a l'alta a llarg termini _____	186
Taula 13. Necessitats dels nadons prematurs i els seus pares a l'alta en relació amb el suport i la seguretat _____	187
Taula 14. Medicaments escollits per a e-Prematur _____	230
Taula 15. Característiques dels nadons del programa d'eSalut per al seguiment de l'alta precoç del nadó prematur _____	270

Taula 16. Resultats de l'enquesta de satisfacció _____ 274

Taula 17. Resultats de l'impacte del Programa d'eSalut per al seguiment de
l'alta precoç del nadó prematur _____ 285

ÍNDEX DE FIGURES

Figura 1. Classificació del nadó prematur _____	50
Figura 2. La filosofia de teni cura _____	89
Figura 3. Procés d'investigació _____	152
Figura 4. Estudis realitzats _____	152
Figura 5. Cronograma d'e-Prematur _____	227

RESUM

L'alta precoç del nadó prematur afavoreix el guany ponderal, la reducció del risc d'infeccions i la restitució del procés de vinculació afectiva pares-fill interromput per l'ingrés del nadó a la unitat de cures intensives neonatals.

Aquesta tesis compren el procés de disseny, desenvolupament i avaluació de la satisfacció del Programa d'eSalut per al seguiment de l'alta precoç del nadó prematur mitjançant una eina telemàtica anomenada e-Prematur, així com l'avaluació de la satisfacció per part dels usuaris. Al llarg d'aquestes pàgines es podrà seguir el procés de creació del programa i de l'eina e-Prematur, des de la gestació de la idea, el disseny i la col·laboració amb una empresa de tecnologia, fins a la seva implementació, a més a més de l'impacte i el grau de satisfacció tant dels pares i mares que han participat en l'estudi com entre el personal que n'ha fet el seguiment. També s'ha inclòs el relat de les expectatives, emocions i necessitats sentides pels pares i mares de nadons prematurs en relació amb l'alta precoç.

El Programa d'eSalut per al seguiment de l'alta precoç del nadó prematur ens ha permès donar resposta a dues necessitats: fer el seguiment clínic del nadó prematur i acompanyar la seva família. El programa s'estén durant el període de transició comprès entre la sortida del nadó de la unitat de neonats fins a l'adaptació a la seva llar. Acabat el temps de separació provocat per l'estada a la unitat, que en

alguns casos pot haver estat d'uns quants mesos, pares i fill es retrobaran finalment a casa i hauran d'aprendre tots plegats fins a adaptar-se a la nova situació.

Paraules clau: alta precoç, eSalut, expectatives i necessitats a l'alta precoç, mSalut, nadó prematur, programa de seguiment, unitat de cures intensives neonatals, teleinfermeria.

SUMMARY

Early hospital discharge of preterm infants favours weight gain, risk reduction of infections and restoration of the affective bonding between parents-baby that is interrupted due to the admission of the baby in the neonatal intensive care unit.

This thesis focuses on the process of design, development and impact and satisfaction evaluation of the e-Health follow-up program for the early discharge of the premature infant using e-Prematur telematics tool. Through these pages, the reader can gain further insight on the creation process of the program and the e-Prematur tool. From the starting point, its design, the collaboration with an IT company, its implementation, its impact and the satisfaction degree of parents who participated in the program and nursing staff in charge of the follow-up. This thesis also captures the expectations, emotions and needs felt by the parents of preterm infants in relation with the early discharge.

The Programa d'eSalut per al seguiment de l'alta precoç del nadó prematur has allowed us to respond to the needs of a clinical follow-up of the premature baby and the accompaniment of their family. The program comprises the period between the departure of the neonatal unit until the adaptation to their home. This research has acknowledged that after the separation occurred during the infant's stay in the neonatal unit, that in some cases can take several months, parents and

newborn embark on a process of adaptation of their new situation that needs to be closely supported.

Key words: early discharge, eHealth, expectations and needs at the early discharge, follow-up program, mHealth, neonatal intensive care unit, preterm infant, telenursing.

01 Introducció

“Una vegada hi havia un tros de fusta. No pas de fusta bona, sinó un simple tió, dels que a l’hivern es posen a les estufes i a les llars per fer foc i escalfar les cases.”

Text extret del llibre *Les aventures d’en Pinotxo. Historia d’un titella de Carlo Collodi*, edició del 2016, pàg 15

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

PROGRAMA D'eSALUT PER AL SEGUIMENT DE L'ALTA PRECOÇ DEL NADÓ PREMATUR

Elisenda Rull Bes

1. INTRODUCCIÓ

Cada cop són més els hospitals d'arreu del món que implanten programes de seguiment de l'alta precoç del nadó prematur. Els estudis que s'han fet sobre la matèria demostren que l'alta precoç té importants beneficis per als nadons prematurs i per als seus pares, però també per a les unitats neonatals, els serveis d'urgències i els d'hospitalització. Tot i l'ampli consens pel que fa als beneficis de l'alta precoç i la necessitat de fer un seguiment acurat d'aquests nadons i els seus pares, de moment cada hospital adapta el programa de seguiment d'acord amb uns criteris propis, segons les seves necessitats.

En aquesta tesi s'explica el procés de creació d'un programa de seguiment de l'alta precoç del nadó prematur mitjançant una eina telemàtica, que a partir d'ara anomenarem e-Prematur. Aquests programes permeten fer un seguiment d'aquests nadons i dels seus pares utilitzant les noves tecnologies. La integració de l'eSalut en aquests programes pot donar resposta a les necessitats d'aquells hospitals que vulguin implementar el seguiment però s'ocupen d'una regió assistencial molt extensa; complementar els programes d'alta que ja utilitzen; reduir els costos; ampliar la cartera de serveis, o bé millorar la qualitat de les cures i la seguretat del pacient.

1. INTRODUCCIÓ

Tot i els amplis beneficis que ens aporta l'eSalut, en aquesta tesi aprofundirem en dos aspectes relacionats amb la implantació d'aquest programa: l'experiència i les necessitats a l'alta dels pares de nadons prematurs; i l'exploració de l'impacte i la satisfacció de pares i infermeres amb el Programa d'eSalut per al seguiment de l'alta precoç del nadó prematur.

El treball està estructurat en set capítols.

En el primer capítol, ***e-Prematur: història d'una app***, s'explica enllaçant interessos i detalls biogràfics com s'ha arribat al tema de l'estudi i a la seva construcció exposant la justificació i els objectius.

En el segon capítol, ***e-Prematur: context d'una necessitat***, s'aborda el marc de coneixements curosament seleccionats i desenvolupats per tal de copsar amb la profunditat necessària cada un dels temes rellevants de la tesi. Es parla dels grans protagonistes d'aquesta investigació: el nadó prematur i els seus pares, la Unitat de cures intensives neonatals, els programes d'alta precoç, així com de les noves tecnologies en salut. També s'exploren les teories infermeres de Watson i Mercer, que més endavant s'usaran per analitzar les necessitats de pares i nadons.

La tercera part, ***El mètode***, s'explica la metodologia de treball i es diferencien dos estudis que ens han permès abordar els objectius plantejats. El primer d'aquests estudis tracta sobre l'experiència d'alguns pares de nadons prematurs durant la seva estada a la unitat

de neonats. El segon detalla el procés de creació i implementació del Programa d'eSalut per al seguiment de l'alta precoç del nadó prematur.

Al quart capítol, ***Resultats i discussió d'una experiència innovadora***, es presenten els resultats i la seva rellevància dins de l'àmbit d'estudi, tot donant resposta als objectius plantejats.

Al cinqué capítol, ***Les conclusions i línies de futur***, es plantegen les conclusions del treball, s'exposen les limitacions que s'han trobat i se suggereixen algunes recomanacions, línies d'actuació i possibles noves investigacions a les que pot donar lloc aquest estudi.

Finalment als últims dos capítols, es presenten: les ***Referències bibliogràfiques*** que s'han citat i que recolzen l'estudi; i els ***Annexes***, que inclouen tota aquella informació complementària o il·lustrativa que no s'ha pogut incloure en el cos principal del treball.

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

PROGRAMA D'eSALUT PER AL SEGUIMENT DE L'ALTA PRECOÇ DEL NADÓ PREMATUR

Elisenda Rull Bes

02 e-Prematur: història d'una app

“Se m’ha acudit que em podia fer un titella de fusta; però un titella meravellós, que sàpiga ballar, fer esgrima i també salts mortals. I amb aquest titella me’n vull anar a voltar món per trobar un tall de pa i un got de vi: què us en sembla?”

Text extret del llibre *Les aventures d'en Pinotxo. Historia d'un titella de Carlo Collodi*, edició del 2016, pàg 20

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

PROGRAMA D'eSALUT PER AL SEGUIMENT DE L'ALTA PRECOÇ DEL NADÓ PREMATUR

Elisenda Rull Bes

2. E-PREMATUR: HISTÒRIA D'UNA APP

Vull iniciar aquest capítol fent una afirmació: m'agrada cuidar. Crec que aquest és el millor resum que es pot fer sobre el meu jo personal, el meu jo infermer i la tesi doctoral que aquí ens ocupa.

Els meus orígens no són una família nodrida d'eminents infermeres. Crec, si no vaig molt errada, que després d'una nissaga de químics, administratius, pagesos, banquers i modistes soc la primera infermera. Tot i ser la primera en aquesta professió, sí que a la meva família el fet de cuidar s'ha viscut a casa cada dia en moltes direccions, de pares a fills, de fills a pares, de nets a avis...

Són molts els que es qüestionen si d'infermera, se'n neix o hom se'n fa, però fugint de l'enigma que per a mi és similar al de l'ou o la gallina, diré que a mi sempre m'ha agradat cuidar. La meva primera experiència en aquest sentit va lligada a la meva germana petita, a la qual van seguir la padrina i molts altres pacients que ara s'acumulen en els meus records, i d'altres que s'esvaeixen amb el pas del temps.

Ara fa deu anys, quan en tenia vint, vaig travessar per primer cop la porta de la unitat de neonats com a infermera. Recordo aquell dia amb una claredat esfereïdora. Suposo que els sentiments d'emoció i por van ser tan grans que se m'aferren a la memòria perquè recordi sempre com se sent una infermera el primer dia de feina. Durant tots aquests anys, han passat per les meves mans un gran nombre de nadons, de

2. E-PREMATUR: HISTÒRIA D'UNA APP

pares i mares, he compartit torns amb moltes companyes de professió i d'altres disciplines, he treballat en diversos hospitals... I cada persona, cada situació, cada hospital ha aportat experiències a la meva motxilla: alegres, tristes, edificants, que et trenquen el cor, d'èxit, de pèrdua,... I totes em fan ser la infermera que soc avui dia. Molts, en llegir aquestes línies, es preguntaran per què explico tot això. Doncs bé, ho explico perquè aquest és el cor que bateja darrere d'e-Prematur.

El programa d'eSalut per al seguiment de l'alta precoç del nadó prematur es va començar a gestar arran del treball final del Màster en Ciències de la Infermeria. Aquest treball, per tant, es va convertir en l'avantprojecte d'aquesta tesi doctoral. El 2013 engegava el que ha acabat sent una etapa de quatre anys en què he viscut experiències molt diverses.

El primer any el vaig dedicar a donar a conèixer el projecte i aconseguir un equip sòlid que m'ajudés a dur a terme la meua idea. És en aquesta etapa quan coneixes persones meravelloses, persones grises i persones tòxiques. Però tots, cadascun en la seva mesura, van ajudar a madurar el projecte; fins i tot els qui ens posen entrebancs ens ajuden a superar-nos a nosaltres mateixos davant l'adversitat. L'objectiu del segon any es va centrar a buscar ajuda per poder dur a terme la part tècnica del projecte. Va ser una etapa molt dura, plena d'alts i baixos, que finalment va culminar amb un contracte de cessió de *know-how*

que va fer realitat la meva idea d'e-Prematur.¹ El tercer i quart any han estat els millors anys de la tesi, perquè he pogut fer realitat el meu somni, la meva idea, el meu petit Pinotxo. Implementar una creació pròpia t'omple d'orgull i de valor, però res d'això no és comparable a escoltar les paraules de reconeixement i gratitud d'uns pares envers el teu projecte. Aquests moments són els que fan que tota la frustració, l'esforç, la inversió de temps personal, la inseguretat, les alegries, les pors o la valentia en moments de flaqueza... hagin valgut la pena.

Com si del protagonista del llibre de Carlo Collodi es tractés, el nostre Pinotxo anomenat e-Prematur, ha passat de ser un somni, a convertir-se en una idea, transformar-se en un projecte, fins a esdevenir la realitat que es presenta en aquest treball.

2.1. JUSTIFICACIÓ DE L'ESTUDI

Avui dia, un de cada deu nens que neix a l'Estat espanyol és prematur, una xifra que s'ha duplicat els últims deu anys. Segons l'Instituto Nacional de Estadística (INE), dels 34.274 parts prematurs

¹ El Concurs d'Innovació de l'Hospital Vall Hebron ens va oferir l'oportunitat que estàvem esperant per fer realitat e-Prematur. El projecte es va presentar davant d'un auditori de possibles inversors i el president de Nabelia, una empresa tecnològica, es va deixar seduir per la nostra proposta. El resultat fou un contracte de cessió de *know-how*. (*Know-how*: neologisme anglosaxó que fa referència a una forma de transferència de tecnologia.)

2. E-PREMATUR: HISTÒRIA D'UNA APP

registrats l'any 2009 (sobre un total de gairebé mig milió de parts), 4.074 es van produir abans de la setmana 32 de gestació (INE, 2010).

L'hospitalització del nadó a la Unitat de cures intensives neonatals suposa un entorpiment en el vincle de la relació pares-fill. La creació d'aquest vincle s'inicia durant l'embaràs, molt abans del naixement. Però és en el període postnatal immediat quan es comencen a afermar complexes interaccions. Aquest període crític, descrit per Klaus i Kennell (Klaus i Kennell, 1982) s'anomena «període matern sensitiu», durant el qual s'origina el procés d'estima, que afectarà la relació mare-fill en el futur. Les mares de la majoria de nadons que han de ser ingressats en l servei de neonatologia, però, no experimenten aquest període sensitiu, ja que es produeix una separació immediata després del part (Martín, Pérez i Belaústegui, 1997). Davant l'inevitable ingrés hospitalari, hi ha dos camins per afavorir i estimular aquesta relació pares-fill: per un cantó fent que els pares entrin a la unitat i, per un altre, donar l'alta hospitalària als nens al més aviat possible.

La finalitat de l'alta precoç és escurçar el període d'hospitalització dels nadons prematurs, sense comprometre'n, però, la vigilància mèdica, i d'aquesta manera minimitzar la desvinculació afectiva pares-fill. Diferents estudis fets als Estats Units (Merritt, Pillers i Pows, 2003), països del nord d'Europa (Ortenstrand, Waldenstorm i Winbladh, 1999; Ortenstrand et al., 2001) i també a l'Estat espanyol (Esqué, Carbonell i Alsina, 2004; Martín, Gómez, Pascual i Pallás, 1993; Martín et al., 1997)

han demostrat els avantatges que aporta la incorporació d'aquests programes. Els beneficis exposats són: la normalització de la situació familiar; la millora i satisfacció dels pares; l'afavoriment de la lactància materna; un major augment del pes del nadó; una millora en el desenvolupament i disminució del risc d'infeccions; una educació sanitària més personal i una reorganització dels recursos sanitaris més satisfactòria per als usuaris. D'altra banda, diversos estudis duts a terme a l'Estat espanyol, han determinat que a més a més dels beneficis esmentats la incorporació d'aquests programes d'alta precoç a les Unitats de Cures Intensives Neonatals repercuteix en una reducció de costos en el centre sanitari (Isetta, 2013; Álvarez, 2011).

Avui dia són molts els hospitals que incorporen les noves tecnologies en el funcionament habitual, tant per millorar la comunicació amb els usuaris com per innovar en els tractaments. Les TIC en salut volen apropar l'usuari al professional sanitari i instaurar una relació horitzontal i de confiança. Hospitals com el de la Vall d'Hebron o la Maternitat de Barcelona basen els seus programes d'alta precoç en l'atenció domiciliària d'infermeria. En la major part dels casos, això implica que una o diverses infermeres faran una mitjana de dues visites setmanals al domicili de l'usuari per valorar-ne l'estat de salut. Aquest treball pretén actualitzar aquests programes d'alta precoç mitjançant la incorporació de les noves tecnologies, fàcilment accessibles des de dispositius informàtics avançats com ara *smartphones*, tauletes tàctils i ordinadors. Una eina que, així ho esperem, permetrà als pares i tutors

2. E-PREMATUR: HISTÒRIA D'UNA APP

efectuar un apoderament sobre la gestió i seguiment de les cures del nadó sabent que tenen el suport continuat de l'hospital, afavorint d'aquesta manera l'adquisició de més seguretat en les cures per part dels pares.

Entenem que cal idear estratègies connexes amb la realitat social i econòmica actual, que incorporin el coneixement infermer. Hem d'aprofitar els recursos que tenim a l'abast per tal que ens permetin gestionar la cura amb la màxima eficàcia i eficiència, i contribuir així a aconseguir que la nostra pràctica excel·leixi vetllant en tot moment pel benestar del pacient.

2.2. OBJECTIUS

El primer objectiu d'aquesta investigació ha estat conèixer la vivència dels pares i mares de nadons prematurs en relació amb la seva experiència durant l'estada a la unitat de neonats, així com les seves perspectives i necessitats d'atenció a l'alta. Això ens ha permès dibuixar l'escenari en el qual implementarem el nostre programa.

El segon objectiu ha estat dissenyar, desenvolupar, implementar i avaluar el Programa d'eSalut per al seguiment de l'alta precoç del nadó prematur. S'ha esbrinat si el programa satisfia les necessitats i expectatives de pares, nadons i professionals de la salut, la qual cosa ens ha facilitat fer un pas endavant de cara a la futura implantació del

PROGRAMA D'eSALUT PER AL SEGUIMENT DE L'ALTA PRECOÇ DEL NADÓ PREMATUR

programa dins la cartera de serveis de l'hospital, així com obrir una noves línies d'estudi.

Aquests objectius s'han concretat de la manera següent:

Objectius generals

- Explorar les vivències i necessitats d'atenció a l'alta dels nadons prematurs i els seus pares.
- Dissenyar, desenvolupar, implementar i avaluar el Programa d'eSalut per al seguiment de l'alta precoç del nadó prematur.

Objectius específics

Corresponents al primer objectiu principal:

- Conèixer quines són les necessitats un cop produïda l'alta al domicili.
- Detectar els sentiments, perspectives, necessitats i impressions dels pares i mares de nadons prematurs davant el part prematur, el nadó prematur, l'estada a la unitat neonatal i l'alta precoç al domicili.

Corresponents al segon objectiu principal:

- Dissenyar el Programa d'eSalut per al seguiment de l'alta precoç del nadó prematur.

2. E-PREMATUR: HISTÒRIA D'UNA APP

- Implementar el Programa d'eSalut per al seguiment de l'alta precoç del nadó prematur.
- Avaluar la satisfacció d'infermeres i pares i mares de nadons prematurs que han participat en el Programa d'eSalut per al seguiment de l'alta precoç del nadó prematur.
- Explorar elements sobre l'impacte del Programa d'eSalut per al seguiment de l'alta precoç del nadó prematur.

03 e-Prematur: context d'una necessitat

"La casa d'en Geppetto era una habitació a peu pla, que rebia la llum de sota una escala. El mobiliari no podia ser més senzill: una mala cadira, un llit poc bo i una tauleta tota feta malbé. A la paret del fons s'hi veia una petita llar amb el foc encès; però el foc era pintat i també hi havia pintat un perol que bullia alegrement i deixava sortir un núvol de fum que semblava fum de debò."

Text extret del llibre *Les aventures d'en Pinotxo*. Historia d'un titella de Carlo Collodi, edició del 2016, pàg 22

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

PROGRAMA D'eSALUT PER AL SEGUIMENT DE L'ALTA PRECOÇ DEL NADÓ PREMATUR

Elisenda Rull Bes

3. E-PREMATUR: CONTEXT D'UNA NECESSITAT

Cada any neixen al món uns 15 milions de nadons abans d'arribar a terme, és a dir, més d'1 per cada 10 naixements. Més d'un milió de nens prematurs moren cada any degut a complicacions en el part. Molts dels nadons prematurs que sobreviuen pateixen algun tipus de discapacitat de per vida, en particular, discapacitats relacionades amb l'aprenentatge i problemes visuals i auditius. (...) Les tasses de supervivència presenten notables disparitats entre els diferents països del món. En context d'ingressos baixos, la meitat dels nadons nascuts a les 32 setmanes moren per no haver rebut cures senzilles, eficaces i poc oneroses. En els països d'ingressos alts, pràcticament la totalitat dels nadons sobreviuen. (OMS, 2012)

Al llarg de l'història, el nadó prematur sempre ha anat de la mà d'una gran mortalitat infantil. En èpoques en les que la salubritat i normes higièniques eren precàries, podriem dir que ben bé fins ben entrat el segle XIX en països desenvolupats, aquests nadons van tenir molt poques oportunitats de sobreviure. Considerats infants dèbils, bressolats en caixes de fusta amb ampolles d'aigua calenta, separats dels seus pares i en terra de ningú en quan a cures mèdiques i infermeres ens referim, aquells que en sortiren amb vida foren autèntics supervivents. (Farré, 2003)

3. E-PREMATUR: CONTEXT D'UNA NECESSITAT

L'invent de la incubadora fou el detonant de tota una disciplina, la neonatologia. Aquest invent datat de l'any 1880, va dinamitzar la creació d'un cos propi de coneixements infermers i mèdics, nous progressos tècnics i en conseqüència un augment molt considerable de la supervivència d'aquests nadons. Fins i tot s'efectua un canvi en l'etimologia per a referir-se a ells, ja no serien mai més infants dèbils, ara passarien a anomenar-se nadons prematurs. (Lussky, Cifuentes i Siddappa, 2005)

Avui dia, gràcies tant a l'especialització de coneixements en neonatologia com als avenços tècnics hem aconseguit que gran part d'aquests nadons prematurs puguin tirar endavant i guanyar la batalla en vers la seva immaduresa de naixement i els seus problemes associats. (Rellan, Garcia i Aragón, 2008) (Philip, 2005)

L'evolució de la neonatologia mèdica i infermera i el seu canvi de paradigma, del model biomèdic cap al model biopsicosocial, han fet possible la integració dels pares a les unitats de neonats i en el seu tenir cura. (Rubio, 2010)

És per això una necessitat seguir construint en pro de la integració d'aquests pares en el tenir cura dels seus nadons, en benefici dels nostres pacients prematurs. *E-Prematur* es sustenta en aquesta premissa i pretén oferir un vincle entre l'hospital i la llar per tal de que pares i nadons prematurs comptin amb el nostre acompanyament i

suport; facilitant i encoratjant, alhora, l'adaptació al seu nou rol de pares.

3.1. EL NADÓ PREMATUR

Tota activitat humana deriva del treball que han aportat generacions anteriors. (Del Moral i Bancalari, 2010) Avui en dia l'estudi i l'assistència de mares, nadons i en especial de nadons prematurs està plenament integrat dins la societat i de les disciplines mèdiques. Això és gràcies a la tasca de molts predecessors que al llarg dels segles s'han dedicat a construir i enriquir el cos de coneixements de la perinatologia, la pediatria i la neonatologia.

El primer perinatòleg que deixa constància de naixements prematurs apareix durant el regnat de Adrià i Trajà, entre el segle I i II DC. Soranus, fou un grec nascut al Efes que va exercir com a metge a l'antiga Roma, i va ser el primer en fer constar en el seu llibre Ginecologia la importància del tenir cura de mares i nadons. Dins del mateix llibre també podem trobar una menció a la supervivència d'alguns nens nascuts als set mesos d'embaràs. (Del Moral i Bancalari, 2010)

Entre el segle II i el segle XIX, són escasses les aportacions dedicades a la salut dels nens, i encara més escasses les relacionades amb el nadó prematur. Cal destacar les paraules de William Blackstone al 1765 en el seu llibre *Commentaries on the Laws of England* que

3. E-PREMATUR: CONTEXT D'UNA NECESSITAT

descriu els nadons prematurs com “monstres mitat humans meitat besties sense drets a heretar dels seus pares” per fer-nos una idea de la concepció social del nadó prematur en aquella època. (Blackstone, 1765) Com exposa la Dra. Serret, la prematuritat era considerada una situació per un cantó no previsible i per un altre cantó no tractable. De manera que tant la seva aparició com la seva evolució quedaven totalment exposades a l'atzar del destí. (Serret, 2014)

El segle XIX destaca per ser molt més prolífic que els segles anteriors en el camp de la pediatria. És en aquest segle quan comencem a trobar les primeres referències a patologies neonatals com la hidrocefàlia, la síndrome de *prune belly* i altres malformacions. Així com també apareixen nous avenços tecnològics com la intubació traqueal en nens o l'alimentació per sonda en caiguda lliure. (Del Moral i Bancalari, 2010)

Malgrat els avenços que es començaven a dur a terme en el camp de la pediatria, el mot “prematuro” al segle XIX no era equivalent al que nosaltres entenem avui dia com a “preterm”. Els escriptors mèdics de la època van agrupar tots aquells nadons nascuts petits, sota la categoria de “prematurs i infants dèbils” o “escanyolits” congènits. Aquells nadons eren conceptualitzats com a nadons que patien d'una falta d'energia o vitalitat, i era molt incerta la relació entre si aquest estat de debilitat que patia el nadó era fruit d'un desenvolupament immadur o d'algun tipus de tara hereditària. (Marx, 1986)

Cal tenir en compte que és una època en la qual l'infant prematur ocupa una posició ambigua entre el metge i la mare així com entre el fetus i el recent nascut. Aquests nadons prematurs, com altres recent nascuts, naixien quasi sempre al domicili. Tot i que la medicalització del part va cada cop més a l'alça, la concentració en la salut de la mare rarament deixava lloc per a l'atenció al nadó més enllà de la reanimació inicial. Les mares molts cops eren les encarregades d'oferir cures mèdiques als seus nadons per elles mateixes. (Leavitt, 1986)

La mortalitat d'aquests nadons queda emmascarada degut a la gran mortalitat infantil. Aquells nadons de 7 o 8 mesos de gestació que aconseguien sobreviure, patien una existència molt precària. Molts morien en els primers dies degut a la hipotèrmia, la infecció o la pèrdua de pes. Les mares guiaven les seves cures per les normes bàsiques d'higiene en nadons, motiu pel qual emfatitzaven la neteja, l'alimentació amb lactància materna i la provisió de calor. (Meckel, 1990) (Bartless, 1887)

És a principis del segle XX quan es publica l'article *The Problem of the Premature Infant* al 1902. Ballantyne amb aquest article posa en evidència la necessitat de conservar les vides dels recent nascuts, fins i tot si havien nascut prematurs, considerant el problema de la prematuritat com una urgència dins del coneixement mèdic. És a partir d'aquest moment, en el que el nadó comença a tenir verdaderes

3. E-PREMATUR: CONTEXT D'UNA NECESSITAT

oportunitats de supervivència gracies al canvi de la consideració professional i social. (Ballantyne, 1902)

Aquest mateix segle, veu el naixement de la neonatologia clínica a mans de Jullius Hess, creador de la primera unitat dedicada al tenir cura de recent nascut prematur a l'Hospital Michael Reese a Chicago. Autor del llibre "Premature and congenital diseased infants" que senta les bases de les cures neonatals. (Hess, 1922)

A la Casa de la Maternitat i Expòsits de Barcelona, fins a l'any 1915 els nadons nats abans de temps eren col·locats en capsas de fusta escalfades amb ampolles d'aigua fins que la junta del centre va accedir a convertir un dels salons en sala incubadora. On es col·locaren dobles vidrieres, es posà un radiador i uns prestatges al llarg de les parets per a posar-hi els petits bressols metàl·lics. (Farré, 2003)

Rondava el 1948 quan la Primera Assemblea de Salut Mundial va recomanar que els recent nascuts que pesaven 2500g o menys al naixement i aquells nascuts abans de les 37 setmanes fossin considerats prematurs. (Wang et al, 2004) (Romero-Maldonado et al. 2010)

Al 1950, l'Organització Mundial de la Salut (OMS) va revisar aquesta definició després de reconèixer que varis recent nascuts prematurs pesaven més de 2500g així com varis recent nascuts a terme pesaven menys de 2500g. La nova versió va definir als recent nascuts preterme com aquells nascuts amb menys de 37 setmanes de gestació

complertes, comptant des del primer dia de l'últim període menstrual.
(Engle et al. 2004)

Al 1952 la Doctora Virginia Apgar descriu el puntuatge de Apgar per a la evaluació del recent nascut a la sala de parts. (Apgar, 1953) No és fins al 1960 que es reconeguda l'especialitat de Neonatologia. La creació de l'especialitat de neonatologia va significar el reconeixement de que els recent nascuts podien ser tractats i que requerien una atenció especial que els diferencia dels nens d'altres edats. (Del Moral i Bancalari, 2010)

El part prematur es definit per la OMS com tots aquells naixements ocorreguts abans de completar les 37 setmanes de gestació o menys de 259 dies des del primer dia després de l'últim període menstrual. (OMS, 1977) El part prematur pot ser subdividit basant-se en l'edat gestacional: prematur extrem (<28 setmanes), molt prematur (28 - <32 setmanes), prematur moderat (32 - <37 setmanes). El prematur moderat pot ser alhora dividit per centrar-se en els prematur tarda (34 - <37 setmanes completes) (OMS, 2012)

L'Acadèmia Americana de Pediatria (APP) i el Col·legi Americà de Ginecologia i Obstetricia (ACOG), defineixen "preterm" com un naixement que succeeix durant o abans del final de l'últim dia de la setmana 37 (dia 259) després de l'inici de l'última menstruació de la mare. "Terme" és definit com aquell naixement que te lloc el primer dia (dia 260) de la setmana 38 fins al final de l'últim dia de la setmana 42

3. E-PREMATUR: CONTEXT D'UNA NECESSITAT

(dia 294) després de l'aparició de l'últim període menstrual. "Post-terme" és descrit com el naixement d'un nadó que es produeix durant o després del primer dia (dia 295) de la setmana número 43 després de l'inici de l'última menstruació. (Engle et al., 2007)

Figura 1. Classificació del nadó prematur

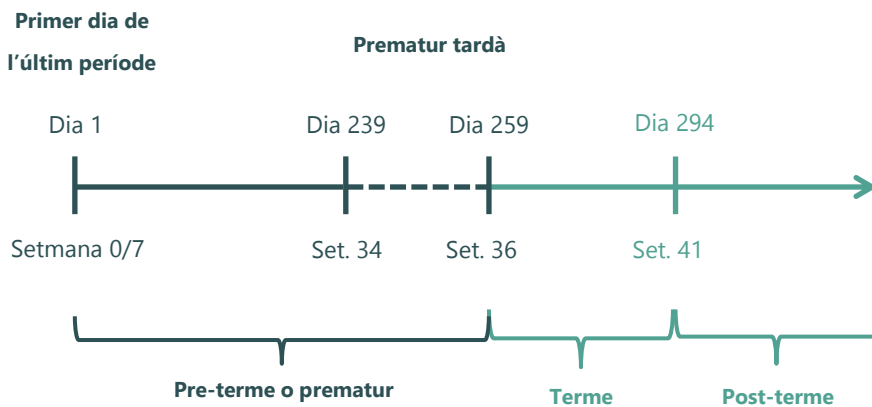


Figura d'elaboració pròpia basada en el treball de Engle, Tomashek i Wallman. (Engle, Tomashek i Wallman, 2007)

L'Associació Espanyola de Pediatria (AEPED) defineix el recent nascut preterme com aquell que neix abans de completar la setmana 37 de gestació, sent la gestació una variable fisiològica fixada en 280 dies, més menys 15 dies. El terme preterme no implica valoració de maduresa, com ho fa prematur, tot i que en la pràctica ambdós termes s'usen indistintament. (Rellan et al. 2008)

PROGRAMA D'eSALUT PER AL SEGUIMENT DE L'ALTA PRECOÇ DEL NADÓ PREMATUR

Els diferents graus de prematuritat estan definits per l'edat gestacional, que és calculat des del primer dia de l'últim període de la mare, o pel pes al naixement. (Mandy GT, 2016)

La classificació basada en el pes al naixement inclou les següents categories: (Rellan et al., 2008)

- Extremat baix pes al naixement (< 1000g)
- Molt baix pes al naixement (< 1500g)
- Baix pes al naixement (<2500g)

Tot i que existeix unanimitat en la definició del recent nascut preterme, hi ha molta controvèrsia per definir els subgrups de maduresa. La terminologia dels subgrups més usada és la següent: (OMS, 2016)

- Prematur extrem (< 28 setmanes)
- Recent nascut molt prematur (28 a < 32 setmanes)
- Recent nascut moderadament prematur (32 a < 37 setmanes)

La incidència mundial de recent nascuts preterme s'estima que és al voltant de l'11%, tenint en compte que a Europa és d'aproximadament del 5% mentre que a algunes parts d'Àfrica ronda sobre el 18%. Traduït en xifres, aproximadament uns 15 milions de

3. E-PREMATUR: CONTEXT D'UNA NECESSITAT

nadons neixen de forma prematura cada any. D'aquests naixements prematurs el 84% succeeix entre les 32 i 36 setmanes de gestació, un 10% succeeix entre la setmana 28 i <32 i finalment un 5% succeeix a <28 setmanes de gestació. (Mandy, 2016)

En els països desenvolupats es pot evidenciar un increment del 19,4% en la prevalença de parts prematurs, i s'ha passat del 7,2% al 8,6% en el període comprès entre els anys 1990 i 2010. Tot i que, en aquests darrers anys i en terme mig, s'ha observat una estabilització dels naixements prematurs (Chang HH, et al., 2013)

Un estudi realitzat a nivell mundial en 39 països destaca que dins del grup dels 10 primers se situen els Estats Units i Alemanya, amb una taxa de naixements prematurs del 12% i del 9,2% respectivament, resultats atribuïts, possiblement, a canvis en la pràctica obstètrica, com l'augment de la inducció del part, el part per cesària, les tècniques de reproducció assistida, i no només a canvis demogràfics (Chang HH, et al., 2013).

Segons dades publicades en varies fonts com l'Institut Nacional d'Estadística, la Generalitat de Catalunya o March of Dimes², la prevalença de prematuritat a l'Estat Espanyol és del 7,4%. Segons

² Dins la seva pàgina web, es poden consultar gràfics sobre les ratios estimades de parts prematurs a l'Estat espanyol. <http://www.marchofdimes.org/mission/global-preterm.aspx>

l'estudi de Chang, l'Estat Espanyol queda situat en el punt mitjà de tots els països, per sota del Regne Unit, amb una taxa de prematuritat del 7,8%. (INE, 2010) (Generalitat de Catalunya, 2014)

La taxa de prematuritat a Catalunya se situava l'any 2011 en un 7,1%, es va mantenir estable els darrers anys, i es va observar una reducció relativa del 2,7% respecte l'any 2010. Dins del grup de prematurs extrems, nascuts entre les 22 i les 31 setmanes de gestació, la taxa de prematuritat va ser de l'11,5% i es va mantenir estable els últims anys. Cal destacar també que, en els darrers anys, s'ha produït una tendència a l'alça de naixements en mares majors de 35 anys i d'embarassos múltiples, factors que han incidit en l'augment de la prematuritat. En efecte, el 31,8% de les mares tenien més de 35 anys l'any 2011, i el percentatge d'embarassos múltiples es va situar en un 4,8%. Respecte el part per cesària com a factor de risc de prematuritat, observem que a Catalunya era del 28,5% l'any 2011 (sobre la xifra total del naixements), i que s'ha mantingut estable en els darrers anys (Generalitat de Catalunya, 2011)

Les estadístiques ens revelen que el 80% de naixements prematurs succeeixen de forma espontània dels quals el 50% són deguts a un part prematur, el 30% degut a la ruptura prematura de membranes i el 20% degut a la intervenció mèdica per causa de problemes en la salut materna o fetal.

3. E-PREMATUR: CONTEXT D'UNA NECESSITAT

La OMS en el seu report del 2012 classifica el tipus de part prematur segons la seva causa de la següent manera: (Goldenberg et al.,2008)(OMS, 2012)

- *Part prematur espontani:* Aquell que el que s'inicia el treball de part de forma espontània o degut a la ruptura prematura de membranes. El part prematur espontani és un procés multifactorial, resultat de la interacció de factors que causen que l'úter passi d'estar tranquil a patir contraccions actives i al naixement abans de les 37 setmanes completes de gestació. Els precursors del part prematur espontani varien segons l'edat gestacional (Steer,2005), i els factors socials i mediambientals.
- *Part prematur iniciat pels serveis mèdics:* Aquest té lloc com a resultat de la inducció al part degut a problemes relacionats amb la salut materna o fetal i/o el naixement per cesària electiva abans de les 37 setmanes completes de gestació.

Els factors de risc associats amb el part prematur inclouen els següents factors sociodemogràfics i obstètrics: (OMS, 2012)(Mandy, 2016)

- Embarassos adolescents o edat materna avançada.
- Risc genètic, historial de naixements prematurs a la família.

PROGRAMA D'eSALUT PER AL SEGUIMENT DE L'ALTA PRECOÇ DEL NADÓ PREMATUR

- Increment de les gestacions múltiples així com d'embarassos per mitjà de reproducció assistida.
- Infeccions, diabetis, hipertensió, preeclàmpsia/eclàmpsia, malalties cardíques o pulmonars, anèmia i malaltia de tiroides.
- L'estil de vida matern com ara un excés d'activitat física, historial d'abús de substàncies o tabaquisme, dieta, pes i estrès.
- Factors relacionats amb la placenta, l'úter o la cèrvix com poden ser un cèrvix curt, malformacions uterines, placenta prèvia, sagnats vaginals...
- Factors relacionats amb el fetus com la presència d'anomalies congènites, problemes de creixement, infeccions fetals i pèrdua del benestar fetal.

Segons diu la AEPED, la patologia prevalent del preterme es la derivada del binomi immaduresa – hipòxia, per l'escurçament de l'edat gestacional, i la ineficàcia de l'adaptació respiratòria postnatal després de la supressió de l'oxigenació transplacentaria. (Rellan, Garcia i Aragón, 2008)

En el informe del *Eunice Kennedy Shriver National Institute of Child Health and Human Development (NICHD)* detallen les següents complicacions i les seves freqüències observades en 8515 prematurs de molt baix pes: (Stoll et al., 2010)

3. E-PREMATUR: CONTEXT D'UNA NECESSITAT

- Destret respiratori el 93%
- Retinopatia degut a la prematuritat el 59%
- Ductus arteriós persistent el 46%
- Displàsia broncopulmonar el 42%
- Sepsis el 36%
- Enterocolitis necrotitzant el 11%
- Hemorràgia interventricular de graus II i IV el 7 al 9%
- Leukomalacia periventricular el 3%

Tot i que s'ha de tenir en compte que conforme incrementa l'edat gestacional el risc de complicacions disminueix. Fins i tot els prematurs moderats estan en risc tal i com il·lustra un estudi suec que va comptar amb 6674 infants prematurs amb edats gestacionals compreses entre la setmana 30 i la 34 en els que van veure que les complicacions més freqüents van ser les següents: (Altman et al., 2011)

- Hiperbilirrubinemia el 59%
- Destret respiratori agut el 28%
- Hipoglucèmia el 16%
- Infeccions bacterianes el 15%

Per fer una visió ràpida sobre les complicacions a curt i llarg termini em creat el següent quadre seguin l'explicació de Mandy (Mandy, 2016):

Taula 1. Complicacions del nadó prematur a curt i llarg termini

CURT TERMINI	LLARG TERMINI
Hipotèrmia	Problemes amb el neurodesenvolupament
Problemes respiratoris: <ul style="list-style-type: none">Síndrome de destret respiratoriDisplàsia BroncopulmonarApnea del prematur	Hospitalitzacions: <ul style="list-style-type: none">Virus respiratori sincitial (VRS) i asma.Reflux gastresofàgic i gastroenteritis.Displàsia broncopulmonar, major risc del síndrome de mort sobtada del lactant i deficiències de visió o auditives.
Problemes cardiovasculars: <ul style="list-style-type: none">Ductus arteriós persistentTensió arterial baixa	Problemes crònics de salut
Hemorràgia interventricular	Disfuncions en el creixement
Anomalia de les glicèmies	Deficiències de la funció pulmonar
Enterocolitis necrotitzant	Efecte en la salut adulta: <ul style="list-style-type: none">Resistència a la insulinaHipertensió i canvis vascularsReproductius
Infecció	

3. E-PREMATUR: CONTEXT D'UNA NECESSITAT

Els avenços en les cures intensives neonatals han millorat la supervivència dels recent nascuts prematurs. Es per això que el nombre de recent nascuts prematurs que sobreviuen i son donats d'alta de les unitats de cures intensives neonatals continua incrementant. Tot i que la majoria dels nadons donats d'alta de la unitat tenen una edat corregida, es propera a les 40 setmanes, molts d'ells difereixen en les seves necessitats mèdiques si els comparem amb els recent nascuts a terme. (Stewart, 2017)

És a cauda de la necessitat de proveir a aquests nadons d'una atenció sanitària optima que molts organismes vinculats a la neonatologia han creat protocols i guies per assegurar la continuïtat en les cures un cop els nadons son donats d'alta.

Els pilars fonamentals d'un correcte seguiment segons la guia clínica elaborada per la *American Academy of Pediatrics (AAP)* compren els següents ítems: (American Academy of Pediatrics Committee on Fetus and Newborn, 2008)

- Revisió acurada dels antecedents clínics
- Evolució del creixement del nadó prematur
- Immunitzacions
- Screenings oculars i auditius
- Neurodesenvolupament
- Problemes psicològics en els pares
- Síndrome del nadó vulnerable

- Readmissions a l'hospital

El risc de mort augmenta conforme augmenta la immaduresa. El grup de recent nascuts amb molt baix pes són els principals contribuïdors a la mortalitat infantil. (Mathews et al., 2015) (Watkins et al., 2016)

Segons l'Associació Espanyola de Pediatria (AEPED) amb dades de 2006, la mortalitat varia segons el pes i l'edat gestacional, adquirint en els extrems de mortalitat superior el 90% per als prematurs amb edat gestacional de 24 setmanes, a les 28 setmanes el 13% i amb una edat gestacional superior a 29 la mortalitat és inferior al 7%. Quan s'estableix el pes al naixement com a referencia, la taxa de mortalitat neonatal es superior al 70% per sota dels 750g, entre els 750g i els 1000g és del 19% i entre els 1001 i 1500g decreix fins al 5.3%. (Rellan, Garcia i Aragón, 2008)

La majoria dels estudis indiquen que els principals factors que influeixen en la variació de la mortalitat del prematur són els següents: (Shapiro-Mendoza i Lackritz, 2012) (Mandy, 2016) (Rellan, Garcia i Aragón, 2008) (OMS, 2012)

- Grau de prematuritat
- Ètnia de la mare
- Nivell d'assistència neonatal
- Anomalies congènites

3. E-PREMATUR: CONTEXT D'UNA NECESSITAT

Després de l'alta de la unitat de cures intensives neonatals el nadó prematur segueix estat en risc d'una mort prematura. En un estudi retrospectiu del NICHD, el 2% dels recent nascuts prematurs de molt baix pes moren després de l'alta de la unitat de neonats entre les setmanes 18 i 22 d'edat corregida. Un anàlisi multivariant de regressió logística va identificar com a predictors de la mortalitat a l'alta: l'ètnia afroamericana, aquells que no disposaven d'assegurança mèdica i una estada a la Unitat de Neonats superior a 120 dies. (De Jesus et al., 2012)

Els estudis apunten que tot i que el nadó prematur hagi superat el seu primer any de vida, aquest encara segueix en risc de mort prematura si els comparem amb aquells nadons nascuts a terme. (Swamy et al., 2008)

3.2. EL PREMATUR TARDÀ

El prematur tardà és per a molts el gran oblidat. Medicament poc estudiat, aquests prematurs no presenten normalment una complexitat en el tractament tant alta com el prematur extrem. El prematur tardà tot i tenir menor risc de morbi-mortalitat respecte el grup anteriorment mencionat no està exempt de risc, motiu pel qual també precisa d'unes cures clíniques adaptades a les seves necessitats. (López et al., 2013)(Escobar et al., 2006) (Ramachandrappa et al., 2009)

A dia d'avui, ni tant sols hi ha consens per definir el prematur tardà. Al 2005, els membres del taller "Optimizing Care and Outcome of

the Near-Term Pregnancy and the Near-Term New-born Infant”, patrocinat pel National Institutes of Health van recomanar que els nens nascuts entre la setmana de gestació 34 i la setmana de gestació 36 després de l'inici de últim període menstrual de la mare es coneguessin com a prematurs tardans per emfatitzar que aquests nadons són prematurs i, com a tals, estan en risc de complicacions mèdiques relacionades amb la seva immaduresa. (Raju et al., 2006)

Als Estats Units, els naixements prematurs van incrementar d'un 10.6 % a un 12.8% en base a tots els naixements vius al 2006, i han disminuït en un 9.6% de tots els naixements al 2014 i 2015. L'increment de naixements prematurs en les tres ultimes dècades va ser degut principalment a l'increment en els naixements de prematurs tardans d'un 7.3% a un 9.1% de tots els naixements de 2006 i van representar més de 250.000 naixements per any. El descens el la majoria de naixements prematurs queden reflectits en la disminució dels naixements de prematurs tardans d'un altíssim 9% al 2007 fins a un 6.8% de tots els naixements al 2015, reflectint el progrés en la prevenció del part del prematur tardà. (Barfield i Lee, 2016)

Complementant les dades descrites anteriorment, en el seu article Demestre Guasch et al ens parlen de l'increment de parts de prematurs i en concret prematurs tardans a l'Estat Español. Durant el període comprés entre l'1 de gener de 1992 i al 31 de desembre de 2008 van néixer vius 34.536 nens, dels quals 32.015 van néixer a terme, de 370/7

3. E-PREMATUR: CONTEXT D'UNA NECESSITAT

a 426/7 setmanes d'edat gestacional i 2.521 van néixer preterme. D'aquests últims, 2.003 van ser prematurs tardans (edat gestacional entre 340/7 i 366/7 setmanes) que representen el 5,8% de tota la població de nascuts vius, i el 79% de tots els prematurs, 518 van ser els nascuts amb edat gestacional inferior a 34 setmanes. La taxa de prematuritat global es va incrementar des del 3,9% el 1992 fins al 9,8% el 2008, a costa de l'increment experimentat en els de 34 a 36 setmanes, mentre que els d'edat gestacional inferior van mantenir una incidència pràcticament estable. (Demestre et al., 2009)

Ramachandrappa i Jain ens recorden en el seu article, "Health issues of the late preterm Infants", que precisament aquests nadons són els que ens van permetre aprendre el maneig del prematur fa 40 anys i que just ara són els grans oblidats. Tant mateix ara descobrim que s'ha incrementat considerablement el percentatge de prematurs tardans, fins a arribar al voltant del 70-79% dels naixements prematurs, que no estan exempts de risc, ja que presenten una major morbiditat neonatal que pot repercutir en el seu desenvolupament neurològic en edats posteriors, quan es comparen amb recent nascuts a terme. (Ramachandrappa et al., 2009) (Shapiro-Mendoza i Lackritz, 2012) (Demestre et al., 2009)

En un estudi basat amb dades provinents del *British Columbia Perinatal Database Registry*, els factors de risc materns que són més comuns en el prematur tardà en comparació amb el recent nascut a

terme inclou corioamnionitis, hipertensió, diabetis, trombofília, ruptura prematura de membranes, primigràvida i embaràs adolescent. (Khashu et al., 2009)

Tal i com s'ha senyalat anteriorment, l'increment general dels naixements prematurs des de 1990 fins a 2006 ve donat principalment degut a l'increment de prematurs tardans.

Molts autors apunten en els seus estudis epidemiològics, els principals factors associats amb un increment: (Whyte, 2010; Shapiro-Mendoza i Lackritz, 2012; Hamilton et al. 2010; Davidoff et al. 2006; Lee, Cleary-Goldman i D'Alton, 2006; Martin et al. 2015; Martin et al.2012; Reddy et al., 2007; Sunderam et al., 2015; Behrman i Butler, 2007; Engle i Kominiares, 2008; Honein et al., 2009)

- Millora de la vigilància obstètrica: En els països desenvolupats el control obstètric (control del benestar fetal, ecografies prenatales i la monitorització electrònica fetal) ha augmentat. L'increment del control obstètric a incrementat paral·lelament amb la proporció de parts indicats medicament que inclouen induccions i cesàries. L'increment en els naixements prematurs medicament indicats succeeixen principalment en els naixements prematurs tardans (6.4% versus 7.4%) comparat amb una petita disminució en els prematurs extrems (1.6 versus 1.5 %) i una encara més petita disminució en els prematurs moderats (1.2 versus 1.3%).

3. E-PREMATUR: CONTEXT D'UNA NECESSITAT

- Augment dels naixements múltiples: Els nadons producte de gestacions múltiples generalment neixen amb una edat gestacional menor front a aquells que provenen de gestacions úniques.
- Increment de l'edat de les gestants: S'ha observat un augment de l'edat de les dones (>30). Hi ha estudis que correlacionen una edat materna elevada amb un increment del risc de part prematur comparant amb un grup de dones entre 20 i 24 anys. A més a més, les dones amb trenta anys tenen més probabilitat que aquelles més joves de concebre gestacions múltiples espontàniament.
- Increment de l'ús de teràpies fertilitat: Les teràpies de fertilitat incrementen la probabilitat de gestacions múltiples així com de part prematur. Les gestacions úniques fruit de teràpies de reproducció assistida comparades amb gestacions úniques espontànies tenen més probabilitats de patir un part prematur. L'estimació de la contribució de les teràpies de reproducció assistida en els parts prematurs durant el 2012 a Estats Units és del 4.6%.
- Inexactitud en el càlcul de l'edat gestacional: Alguns nadons prematurs tardans són el resultat de parts prematurs assistits medicament pensant erròniament que ja són nadons a terme.

PROGRAMA D'eSALUT PER AL SEGUIMENT DE L'ALTA PRECOÇ DEL NADÓ PREMATUR

- Increment de l'obesitat materna: Les dones amb obesitat o sobrepès son més propenses a patir un part prematur que aquelles no obeses a causa de les complicacions relacionades amb l'obesitat com a complicacions prenatales com són la diabetis gestacional o la hipertensió.
- Les malformacions congènites: Les malformacions congènites s'associen amb majors taxes de naixements prematurs. Un estudi en diversos estats dels Estats Units des de 1995 fins 2000 va mostrar que els nadons nascuts a les 32-36 setmanes de gestació tenien més del doble de risc de tenir malformacions congènites que els recent nascuts a terme. El risc era cinc vegades més gran per a aquells nadons nascuts amb edats gestacionals més primerenques.

Comparant el prematur tardà amb el recent nascut a terme, aquest primer compta amb una major morbiditat durant l'hospitalització al naixement, amb taxes més altes de re-hospitalització durant el període neonatal i durant el seu primer any de vida, així com a llarg termini un major risc de deteriorament del desenvolupament neurològic.

El prematur tardà també comporta un major cost assistencial que aquells nadons recent nascuts a terme. L'estudi retrospectiu americà de Mc Laurin et al, ens rebel·la que els prematurs tardans passen de mitjana

3. E-PREMATUR: CONTEXT D'UNA NECESSITAT

un major nombre de dies d'estada hospitalària dansà del naixement (8.8 versus 2.2 dies) amb un conseqüent increment del cost assistencial (26.054 dòlars versus 2061 dòlars). (McLaurin, et al. 2009) Per un altre cantó, un estudi realitzat amb dades provinents de sis Unitats de Cures Intensives pediàtriques ha evidenciat que de tots els nadons vius que van rebre l'alta aquells nascuts entre la setmana 33 i la 36 de gestació amb una estada hospitalària menor a 4 dies tenint majors taxes de reingrés que tots els altres grups, incloent el grup de prematurs extrems. (Escobar et al., 1999)

Durant l'hospitalització, molts factors predisposen al prematur tardà a condicions mèdiques associades amb la seva immaduresa, cop per exemple el destret respiratori, apnees, inestabilitat en la termoregulació, hipoglucèmia, hiperbilirrubinèmia i dificultats en l'alimentació. (Engle, Tomashek i Wallman, 2007) En el seu estudi Wang et al. sustenten que durant l'ingrés hospitalari després del naixement del prematur tardà, aquest té 4 possibilitats més que un nadó a terme de tenir al menys 1 diagnòstic d'alguna condició mèdica i 3.5 possibilitats més de tenir 2 o més condicions diagnosticades. (Wang et al., 2004)

La següent taula aglomera els principals factors relacionats amb el desenvolupament fisiològic del prematur tardà a curt i llarg termini i s'ha realitzat seguint les aportacions de Engle, Tomashek, i Wallman; Hurtado et al.; Leone et al; Romero-Maldonado, Arroyo-Cabrales, i

Reyna-Ríos; Fernández et al.; Whyte; Sarici et al.; i McLaurin et al. : (Engle, Tomashek, i Wallman, 2007; Hurtado et al., 2014; Leone et al. 2012; Romero-Maldonado, Arroyo-Cabrales, i Reyna-Ríos, 2010; Fernández et al. 2012; Whyte, 2012; Sarici et al., 2004; McLaurin et al., 2009)

Taula 2. Desenvolupament fisiològic del prematur tardà a curt termini

DESENVOLUPAMENT FISIOLÒGIC DEL PREMATUR TARDÀ		
Curt termini	Hipotèrmia	Els resposta del nadó a l'exposició del fred està directament relacionada amb l'edat gestacional i es veu afectada per la mida física del nadó, la quantitat de teixit adipós blanc i marró així com la maduresa de l'hipotàlem. Els prematurs tardans disposen de menys teixit adipós blanc que els permeti aïllar-se del fred i no poden generar calor amb el teixit adipós marró de forma tant efectiva com un recent nascut a terme. A més a més el recent nascut prematur tardà és més propens a perdre calor que els nadons a terme ja que tenen una gran superfície versus el pes i son més petits de mida.

3. E-PREMATUR: CONTEXT D'UNA NECESSITAT

Taula 2. Desenvolupament fisiològic del prematur tardà a curt termini (continuació)

Curt termini	Hipoglucèmia	La hipoglucèmia, pot afectar a nadons de totes les edats gestacionals degut a una resposta metabòlica insuficient davant de la pèrdua abrupta de glucosa provinent de la mare després del part. Tot i això, s'observa que la incidència de la hipoglucèmia és inversament proporcional a l'edat gestacional. Els recent nascuts preterme tenen un major risc de desenvolupar una hipoglucèmia després del naixement degut a la immaduresa de la glicogènesis hepàtica, la lipòlisis del teixit adipós, una desregulació hormonal i una glucogènesis i cetogènesis hepàtica deficient.
	Morbiditat respiratòria	La incidència del risc de morbiditat respiratòria incloent el síndrome de distrés respiratori, la taquipnea transitòria del recent nascut, la pneumònia, el fracàs respiratori i la necessitat de suport ventilatori és major en el prematur tardà en front al recent nascut a terme. La immaduresa de l'estructura pulmonar també està associada amb una absorció retardada dels fluids interpulmonars, la insuficiència de surfactant i un intercanvi gasos ineficaç.

Taula 2. Desenvolupament fisiològic del prematur tardà a curt termini (continuació)

Curt termini	Hipotèrmia	<p>La incidència de l'apnea en el prematur tardà està entre el 4% i el 7% comparada amb el entre 1% i el 2% del recent nascut a terme. La predisposició a l'apnea en el prematur tardà va directament associada amb l'increment de la susceptibilitat a la depressió respiratòria hipòxia, la disminució quimicosensiva central al diòxid de carboni, els receptors pulmonars irritants immadurs, l'increment de la sensibilitat de la inhibició respiratòria a l'estimulació laríngia i una disminució del to muscular de les vies aèries superiors. També es sospita que el prematur tardà té un major risc d'efectuar apnees d'origen central degut a la immaduresa del seu sistema nerviós central i el seu cervell és aproximadament dos terços de la mida del cervell d'un recent nascut a terme. És per això que el prematur tardà té un major risc de patir el síndrome de la mort sobtada comparat amb els recent nascuts a terme.</p>
	Dificultats par a l'alimentació	<p>El prematur tardà té una funció gastrointestinal immadura i per tant una dificultat en la seva alimentació que el predisposa a incrementar la circulació enterohepàtica, disminuir la freqüència de les deposicions, la deshidratació, i la hiperbilirrubinèmia. Les dificultats en l'alimentació del prematur tardà poden venir donades per una immaduresa de la coordinació oro-bucal i els mecanismes de deglució.</p>

3. E-PREMATUR: CONTEXT D'UNA NECESSITAT

Taula 2. Desenvolupament fisiològic del prematur tardà a curt termini (continuació)

Curt termini	Risc infecció	El prematur tardà té major risc d'infecció neonatal, ja que els anticossos materns no es transfereixen totalment abans de la 37 setmana de gestació. Les infeccions materns poden ser responsables del part prematur. En molts parts prematurs, es desconeix si la gestant és portadora d' <i>Streptococcus agalactiae</i> (<i>S. Agalactiae</i>), ja que encara no s'ha fet el cribratge universal en aquestes edats gestacionals. Els microorganismes grampositius són els principals responsables de la sèpsia precoç i tardana en aquesta població que, a la vegada, mostra una taxa específica d'infecció, distribució de microorganismes patògens responsables i mortalitat per gramnegatius.
	Hiperbilirrubinèmia	La icterícia i la hiperbilirrubinèmia succeeix de forma més habitual i més perllongada en el prematur tardà, ja que aquests pateixen un retràs en la maduració i una menor concentració de uridinadifosfat glucuroniltransferasa. Els prematurs tardans tenen 2 cops més de probabilitats que un recent nascut a terme de tenir la bilirubina elevada de forma significativa en els 5 o 7 dies després del naixement. Les dificultats en l'alimentació poden ocasionar un retràs en la resolució de la recirculació enterohepàtica de la bilirubina causant un increment de la bilirubina en suero. Per tant tenen un major risc de patir danys cerebrals induïts per la bilirubina i kernicterus comparats amb el recent nascut a terme.

Taula 2. Desenvolupament fisiològic del prematur tardà a curt termini (continuació)

Curt termini	Risc infecció	La taxa de reingrés hospitalaris és dos o tres cops major en els prematurs tardans. Particularment tenen un risc de reingrés tres vegades major en els primers 15 dies després del naixement. Les causes més freqüents del reingrés son icterícia, dificultats en l'alimentació, escàs guany ponderal, deshidratació i apnea. Els trastorns respiratoris (com la bronquiolitis o el virus respiratori sincitial) i gastrointestinals són les causes més comuns del reingrés tardà durant el primer any de vida. Un estudi de Califòrnia va observar que la cohort més gran de nadons que reingressaren al menys una vegada en el primer mes de vida foren els recent nascuts de 35 setmanes de gestació a causa de les infeccions respiratòries, principalment. El cost d'aquest reingressos fou de 92.9 milions de dòlars. La immaduresa fisiològica i metabòlica fa que el prematur tardà presenti un major risc de desenvolupar complicacions mèdiques que resulten en un augment de la morbimortalitat al naixement, durant l'estada hospitalària i a l'alta.

3. E-PREMATUR: CONTEXT D'UNA NECESSITAT

Taula 3. Desenvolupament fisiològic del prematur tardà a llarg termini

DESENVOLUPAMENT FISIOLÒGIC DEL PREMATUR TARDÀ		
Llarg termini	Desenvolupament Neurològic	La immaduresa cerebral pot ser el principal responsable de les discapacitats neurològiques observades en el desenvolupament neurològic a llarg termini en aquesta població. Tot i que els dades sobre la maduració del cervell dels nadons prematurs tardans són limitats, l'autòpsia i la ressonància magnètica demostren que, a les 35 setmanes de gestació, el cervell pesa un 65% del cervell d'un nadó a terme, i la superfície externa té menys solcs. Aquesta immaduresa pot augmentar la vulnerabilitat del cervell a lesions a llarg termini. A la literatura es descriuen retards o discapacitats del neurodesenvolupament en l'etapa preescolar, paràlisi cerebral, retard mental, discapacitat intel·lectual, esquizofrènia, trastorns del desenvolupament psicològic, la conducta i l'emoció.
	Altres efectes a llarg termini	Hi ha alguns estudis que suggereixen que els nens nascuts com a prematurs tardans poden estar amb risc de patir retràs en el creixement durant la infància així com mobilitat respiratòria a llarg termini.

Les taxes de mortalitat infantil són més altes entre els nadons més prematurs. Durant els anys compresos entre el 2006 i el 2008 els nadons nascuts <28 setmanes de gestació tenien la taxa de mortalitat infantil

més alta (378,2 per 1.000 nascuts vius), mentre que els nadons nascuts a les 39-41 setmanes tenien les taxes més baixes de mortalitat (2,1 per 1.000 nascuts vius). És important assenyalar que el risc de mortalitat segueix disminuint fins gestació 39-41 setmanes, inclosos els nascuts prematurs tardans (7,1 per 1.000 nascuts vius) i els preterme moderats (16,2 per 1000 en viu). Els nadons nascuts a les 32-33 setmanes de gestació i els nascuts a les 34-36 setmanes de gestació tenen, respectivament, entre 8 i 3 vegades la taxa de mortalitat infantil en comparació dels seus homòlegs nascuts a terme. (Shapiro-Mendoza et al., 2012) (Tomashek et al., 2007)

En una revisió exhaustiva, Colin et al. ha trobat que els nadons nascuts entre les 32-36 setmanes de gestació tenien un major risc de morbiditat respiratòria en comparació amb nadons nascuts a terme. D'altra banda, s'ha pogut observar que la taxa de mortalitat infantil deguda al síndrome de dificultat respiratòria augmenta conforme disminueix l'edat gestacional abans de les 37 setmanes (0,06 infantil morts per cada 1.000 nascuts vius a les 36 setmanes, 0,11 a les 35 setmanes, 0,26 a les 34 setmanes, 0,44 a les 33 setmanes, i 3,09 en 28-32 setmanes). (Colin, McEvoy i Castile. 2010) (Joseph et al., 2009)

Cal tenir en compte que a part de l'increment de la taxa de mortalitat conforme decreix l'edat gestacionals, hi ha altres factors que poden influir en la mortalitat tals com aquells nadons amb defectes en

3. E-PREMATUR: CONTEXT D'UNA NECESSITAT

el naixement o amb creixement intrauterí retardat. (Young et al., 2007)(Pulver et al., 2009)

3.3. LES UNITATS NEONATALS

La neonatologia es una branca de la pediatria dedicada a l'atenció del recent nascut, ja sigui sà o malalt. Prové etimològicament de l'arrel·latina *natos* que significa néixer i *logos* que significa estudi, és a dir, es "l'estudi del recent nascut". (García J, 2002)

Abans del segle XIX, els metges essencialment van ignorar els infants. L'atenció dels nadons requeria primordialment en les mares d'aquests. No hi havia institucions dedicades al tenir cura dels infants excepte cases de caritat on monges s'encarregaven del seu tenir cura, i les taxes de mortalitat eren tan altes com entre el 85% i el 95%. La industrialització del segle XIX, incloent l'entrada de la dona en el món laboral, l'increment de l'ús d'alimentació artificial i l'abandonament d'infants amb el conseqüent augment de cases de caritat va resultar en el major registre de mortalitat infantil: més de 230/1000 naixements al 1870. Aquest increment de les taxes de mortalitat, juntament amb la disminució de la taxa de natalitat va provocar molts temors cara a la possible despoblació i una possible vulnerabilitat de la defensa nacional. Es per això que a Europa apareix el *Infant Welfare Movement (IWM)* des del 1870 fins al 1920. Aquest moviment liderat per metges

londinencs, va fer els primers esforços per millorar el benestar dels infants. (Lussky, Cifuentes i Siddappa, 2005) (Bolt, 1931)

Baker compara la història de la neonatologia abans de la ventilació mecànica amb la frontera americana abans del ferrocarril. D'una banda, era una període d'exploració i colonització dominada per un petit però colorit elenc de personatges que veien la seva tasca com una tasca avorrida i alhora com una inexplorada terra salvatge. D'altra banda, la metàfora de la frontera ens recorda que el territori no reclamat en qüestió era de fet ni buit ni sense oposició. El tenir cura dels nadons concernia tradicionalment a les mares. Els primers metges³ que van intentar de tractar el nadó prematur per mitjà de la incubadora al 1880 van trobar la tasca de guanyar la cooperació i la confiança de les mares que va resultar ser tant difícil com aplicar la nova tecnologia. Per aquella època la medicina també estava dividida, obstetres i pediatres a finals de segle reclamaven que la seva especialitat estava millor situada per lidiar amb els problemes de la prematuritat. La incubadora va posar en moviment un concurs a tres bandes entre mares, obstetres i pediatres sobre qui havia de tenir cura del nadó prematur. (Baker, 2000)

La importància d'un ambient càlid per al nounat, i especialment per al prematur, fou documentada cap als inicis del 1800 a França. Tot i

³ Per a la construcció d'aquest marc teòric es va buscar bibliografia en relació als inicis de la neonatologia. Malauradament la bibliografia consultada pràcticament no parla del paper de les infermeres i comadrones en el inici de la disciplina.

3. E-PREMATUR: CONTEXT D'UNA NECESSITAT

que molts mètodes d'escalfament havien estat usats al llarg dels segles, la primera incubadora fou desenvolupada al voltant del 1835 a San Petersburg i el primer informe teòric del seu ús en el tenir cura del nadó prematur, va ser publicat per Denucé al 1857. (García, 2002)

Al 1870 quan l'obstetre francès Stephane Tarnier, tractava de trobar un mitjà per escalfar els nombrosos prematurs que de forma rutinària sucumbien a la hipotèrmia a les plantes de la *Maternité Port Royal*, va desenvolupar la primera incubadora usada en nadons humans. Tarnier es va inspirar per a desenvolupar la seva incubadora, en una incubadora de pollastres que va veure en un expositor al zoo de Paris. El primer model d'incubadora consistia en escalfar varis nadons alhora posant-los per sobre d'un reservori d'aigua calenta enganxat a una font de calor externa. Ràpidament va simplificar l'aparell, ideant un model dissenyat per a un sol nadó escalfat per botelles d'aigua calenta que s'havien de recanviar de forma manual per la infermera cada 3h. La ventilació es basava en convecció simple, amb aire entrant a la base i circulant cap a dalt al voltant del nadó. (Budin, 1907)

Segons un estudi de l'època, l'ús de la incubadora va doblar gairebé la supervivència dels recent nascuts d'entre 1200 i 2000 grams, passant aquesta del 66 al 38%. Cal tenir en compte que en aquella mateixa època també havien millorat les cures infermeres i les tècniques d'alimentació amb la introducció de la tècnica d'alimentació per *gavage*. (Auvard, 1883)

PROGRAMA D'EALUT PER AL SEGUIMENT DE L'ALTA PRECOÇ DEL NADÓ PREMATUR

Progressivament el disseny de les incubadores es va anar adaptant a les necessitats del tenir cura d'aquests nadons i, molt aviat, les parets es van fer de vidre per a poder veure els recent nascuts des de fora i identificar l'anomenada "crisis de cianosis" el que actualment coneixem com l'apnea del prematur. (Martínez, 2008)

Al 1893 obre les portes a França, el *services des débiles* un anexe a l'hospital de la *Maternité* de Paris. Aquest constava d'una planta amb incubadores amb la missió d'admetre i tractar aquells nadons prematurs portats de casa. Al 1895, una supervivència del 51% era tot una victòria. L'alta mortalitat, era un reflex de les condicions amb les que arribaven aquests nadons del seu domicili. Aquests nadons naixien a les seves cases i per quan arribaven a l'hospital ja estaven molt compromesos. (Henry, 1898)

Pierre Constant Budin, va escriure "Molt sovint, el servei de dèbils només serveix com un dipòsit mortuori ... un espai on un transporta el seu petit infant quan està apunt de sucumbir" (Budin, 1902)

Famós pel seu llibre *Le Nourisson* publicat al 1900, va ser reconegut com una autoritat en el tenir cura del nadó prematur. Fou un ferm defensor de la lactància materna i la preservació del vincle entre mare i fill durant el període d'hospitalització. (Budin, 1907)

Alexandre Lion, metge i inventor, va millorar el model d'incubadora de Tarnier incorporant un termòstat i un sistema independent de ventilació forçada. Malauradament el nou model

3. E-PREMATUR: CONTEXT D'UNA NECESSITAT

resultava molt car, motiu pel qual Lion va idear una manera ingeniosa per a expandir el seu model. S'anomenaven "incubadores de caritat" i per 50 centims qualsevol que passegés pel transitat bulevard podia veure en funcionament una unitat de nadons prematurs. Al 1896 Lion obre el seu *Kinder-brutenstalt* a l'exposició de Berlín i es converteix en tot un èxit amb el seu *show* d'incubadores per a bebès. Gràcies a això, Martin Couney *showman* i metge americà exporta el *show* d'incubadores a Estats Units. A principi del segle XX el *show* d'incubadores de bebès era un estàndard tecnològic de cures que no podies trobar en cap hospital del moment amb torns rotatoris de metges i infermeres. (Winks, 1997)

És al 1914 quan el Dr. Julius H. Hess a Chicago, va iniciar les unitats de cures per a recent nascuts prematurs, a l'Hospital Michael Reese. Hess expandeix la funció de la incubadora com una càmera d'oxigen i desenvolupa el primer sistema de transport neonatal per a poder tractar pacients nascuts fora de l'hospital. Hess va treballar conjuntament amb la infermera Evelyn Lundeen per crear un equip d'infermeres formades específicament en el tenir cura del nado prematur. Al 1922 va publicar el seu llibre *Premature and congenitally diseased infants* que va sentar la base de les cures neonatals modernes, tant en cures infermeres com l'ús de la tecnologia a implementar. (Butterfield,1993) (Martínez, 2008)(Pearson et al., 2001)

Al 1950 s'inicia el gran desenvolupament de la neonatologia a Anglaterra i sorgeix un gran interès per l'ús de la ventilació pressió positiva pel síndrome de dificultat respiratòria. Tres anys més tard la Dra. Virgina Apgar, contribueix amb l'escala per a l'avaluació de l'asfíxia perinatal a l'adaptació a la vida extrauterina. Ethel Dunham publica al 1957 el seu llibre *E/ prematuro*. Al 1959, Avery i Mead associen la malaltia de la membrana hialina a un dèficit de surfactant que no trobarà solució fins al 1980, data en la que Fujiwara comunica la seva exitosa experiència amb el surfactant exogen. Ja al 1960 es desenvolupen els primers ventiladors en neonatologia i la cirurgia neonatal es torna cada cop més agressiva. (García J, 2002)

Son molts els avenços que ha viscut la neonatologia al llarg d'aquests últims anys, tant en avenços tecnològics, com en coneixements sobre fisiopatologia del nadó prematur, així com en refinament i consens en el tenir cura del prematur.

Avui en dia, es defineix com a unitat de Neonatologia la unitat clínica pediàtrica que garanteix la cobertura assistencial dels nounats sans i els pacients neonatals, així com l'assistència al naixement i la reanimació a la sala de parts i quiròfan. S'accepta com a període neonatal al que aconsegueix fins a la setmana 46 d'edat post menstrual. Les unitats neonatals es classifiquen en nivells I, II i III en funció del nombre de parts, l'àrea de referència i les prestacions que ofereixen, (Rite et al. 2012):

3. E-PREMATUR: CONTEXT D'UNA NECESSITAT

Unitat de nivell I

Donen assistència a gestacions de baix risc, nounats a terme sans i aquells nounats de 35-37 setmanes d'edat gestacional fisiològicament estables. Han de tenir capacitat per a estabilitzar problemes neonatals no esperats incloent l'habilitat per poder estabilitzar nounats petits per a l'edat gestacional i prematurs greument malalts previ al seu trasllat.

Unitat de nivell II

Situada en un hospital general o d'àrea. Es distingeixen 2 subnivells:

- ***Nivell IIA***

A més de la funcions del nivell I, inclourà l'assistència a gestacions complicades seleccionades i nounats > 32 setmanes de gestació i > 1.500 g. Així com cures de nounats amb malaltia lleu i problemes que puguin resoldre's de forma ràpida i sense necessitat de ventilació assistida o canalització arterial.

- ***Nivell IIB***

A més de les funcions del nivell IIA, inclourà les cures de nounats amb malaltia moderada incloent aquells que poguessin requerir ventilació mecànica convencional de breu durada (< 24 h) o assistència respiratòria no invasiva.

Unitat de nivell III

Les unitats de nivell III han d'estar integrades en un hospital de referència amb maternitat pròpia o concertada i un servei de pediatria on es desenvolupin totes o la major part de les àrees específiques pediàtriques. Es distingeixen 3 subnivells:

- ***Nivell IIIA***

A més de les funcions del nivell IIB, inclourà l'assistència a gestacions complicades seleccionades i nounats de > 28 setmanes de gestació i > 1.000 g. L'assistència al nounat greument malalt incloent aquells que requereixen ventilació mecànica convencional. I la realització de procediments quirúrgics menors.

- ***Nivell IIIB***

A més de les funcions del nivell IIIA, inclourà l'assistència de totes les gestacions complicades i nounats de qualsevol edat gestacional. La possibilitat de suport respiratori avançat (ventilació oscil·latòria d'alta freqüència i administració d'òxid nítric inhalat (iNO). Així com cirurgia pediàtrica per a intervenció quirúrgica major amb disponibilitat immediata.

- ***Nivell IIIC***

A més de les funcions del nivell IIIB, inclourà aquells nounats que requereixin un espectre complet de cures mèdiques i

3. E-PREMATUR: CONTEXT D'UNA NECESSITAT

quirúrgiques pediàtriques subespecialitzades tals com cirurgia cardíaca amb circulació extracorpòria i disponibilitat de ECMO.

3.4. EVOLUCIÓ DE LES CURES DEL NADÓ PREMATUR A LES UNITATS NEONATALS

Fins al segle XX, la majoria de nens naixien a casa. Els que naixien malalts allí eren cuidats, podien viure i/o sobreviure o podien morir. La seva assistència quedava a càrrec dels metges generals, les llevadores o els obstetres i en molts dels casos dones no preparades professionalment però coneixedores d'aquests menesters i avatars. La filosofia general de les cures i l'atenció era la de protegir sobretot al nen prematur de la infecció i proporcionar aquestes cures amb les mínimes molèsties i manipulacions possibles. Es podria dir que s'esperava que la naturalesa i l'ajuda de Déu actuessin en el desenllaç positiu dels esdeveniments; és a dir, en alguns casos, que s'obrés el miracle. (Martorell, Comelles i Bernal, 2009)

És durant el segle XX en el que els avenços tècnics fan que molts obstetres i pediatres s'interessin per aquests nadons prematurs i decideixin fer a un canto la filosofia no intervencionista per passa al cantó contrari. Aquesta nova etapa es caracteritzarà per ser intervencionista per part dels professionals de la salut a càrrec de les cures del nadó prematur. (Philip, 2005)

PROGRAMA D'eSALUT PER AL SEGUIMENT DE L'ALTA PRECOÇ DEL NADÓ PREMATUR

És en aquest context temporal i de manera paral·lela que es desenvolupen les unitats de neonatologia els objectius principals de la qual van ser la disminució de la mortalitat infantil en els primers dies de vida, la viabilitat dels nounats prematurs i la reducció de la morbiditat. La intervenció en la cura i atenció dels nounats de risc solament pot estar exercida en aquest context per els professionals preparats per a això, i solament són ells els que poden tocar, manipular, aplicar procediments i tècniques. La família, i principalment els pares, no poden intervenir; han d'estar allunyats del seu fill i conformar-se, en hores determinades i establertes, a contemplar-ho a través d'un vidre. Es parteix del principi que els metges i infermeres són els qui saben el que convé a aquest nounat, els que no contaminen ni infecten, els que segueixen les normes i protocols dictats per a això i els únics autoritzats a ocupar i a actuar en aquest espai. (Martorell, Comelles i Bernal, 2009)

Un clar exemple d'aquesta nova filosofia ens arriba de la mà de la Inf. Henry. Comadroneja en cap del pavelló dels *services des débiles* a l'hospital de la *Maternité* de Paris. Henry va ser la promotora d'aquest pavelló dedicat al nado prematur. Durant dos anys va supervisar el tractament de 721 nadons. 364 van poder ser donats d'alta, mentre que 357 van morir. En registres de la època podem comprovar que Henry va ser la precursora d'instaurar tècniques i procediments innovadors vinculats al tenir cura del nadó prematur com per exemple l'esterilització de la llet, el control del pes diari i de la temperatura. All 1875 la comadroneja Henry va dimitir sota la direcció del Dr. Budin,

3. E-PREMATUR: CONTEXT D'UNA NECESSITAT

aquest que va deixar patent en un dels seus articles que molts dels infants donats d'alta al pavelló freqüentment morien degut a la ignorància dels pares. Budin era un fervent creient de la integració de les mares en el tenir cura dels nadons hospitalitzats, dotar aquestes de fonaments de puericultura, així com d'efectuar un seguiment a l'alta. (Toubas i Nelson, 2002)

Similar és el cas del Dr. Couney i Inf. Louise Recht, aquesta última va ser la primera infermera neonatal en liderar un equip infermer per tenir cura de nadons prematurs. En els shows d'incubadores de Coney Island els infants eren separats de les seves mares, però les mares podien entrar de forma gratuïta a les exhibicions. Si els infants sobreviuen i ja no eren aptes per a seguir a l'exposició, eren retornats a les seves mares, però en aquell moment havien de lidiar amb la dificultat de persuadir als pares del nadó a assumir la seva responsabilitat parental ja que després de tant de temps allunyats ja no els reconeixien com a propis. (Maree i Downes, 2016)

Un altre cas el trobem de la mà de la Inf. Evelyn Loudeen, infermera que va desafiar les idees preestablertes en el tenir cura del nadó prematur juntament amb el Dr. Hess, pare de la neonatologia. Tots dos van establir, amb evidència empírica, que els nadons prematurs tenien tres necessitats vitals: mantenir la temperatura corporal, una nutrició adequada i la prevenció d'infeccions. Conjuntament van organitzar la unitat de neonats al voltant d'aquests tres objectius: no

PROGRAMA D'eSALUT PER AL SEGUIMENT DE L'ALTA PRECOÇ DEL NADÓ PREMATUR

residents, no metges i no pares. Van entrenar a les infermeres per a realitzar tots els procediments en el tenir cura dels nadons prematurs. Una de les característiques innovadores de la unitat de neonats de Chicago era la insistència en l'ús de la llet materna de la mare per a cada nadó. Tot i això, els pares només podien entrar a alimentar el seu nadó quan es considerava que el nadó ja era prou fort. Per contrapartida, Lundden va idear un programa en el qual els pares eren educats sobre el tenir cura del seu nadó abans de marxar d'alta, els ensenyaven com preparar la casa, i els visitava una infermera supervisora un cop ja eren a casa. La unitat de neonats era tan exitosa que estudiants d'arreu del país volien anar a estudiar de primera mà els principis de cures de nadons prematurs: Alimentació precisa, l'ús de les incubadores, mínima manipulació i estricta esterilitat. Molts dels seus mètodes van esdevenir estàndards en la practica. La Inf. Lundden va escriure varis articles, i és també coautora dels llibres *The Premature Infant: Medical and Nursing Care*, amb el Dr. Hess al 1958, i *Care of the Premature Infant*, amb F. H. Kunstadter. (Hanink, 2017)

L'inici del canvi de paradigma el comencem a veure de la mà de persones com la Inf. Jackson que va introduir conceptes tant innovadors al Yale de 1944 com podien ser el *rooming-in* i el contacte pell amb pell per espai d'una hora o hora i mitjà després del naixement. (Maree i Downes, 2016)

3. E-PREMATUR: CONTEXT D'UNA NECESSITAT

Les actituds i la pràctica van començar a canviar als volts de 1950 i 1960 en gran part a causa de la feina de Bowlby (1953), qui va demostrar les serioses conseqüències emocionals, psicològiques, i de desenvolupament a causa de la separació entre mare i nadó, i a la feina de Robertson (1958), que va documentar els canvis de comportament dels nens hospitalitzats associats amb la separació de la mare. Arrel d'això, les actituds van començar per canviar. (Harrison, 2010)

La primera descripció de molts dels components de les cures centrades en el desenvolupament i la família va ser proporcionada per Florence Blake (1954) en la seva proposta per millorar els serveis de salut assistint nens i famílies. Blake va emfatitzar que les infermeres han de fer un esforç per establir una relació amb els pares que ajudi a aquests a comprendre les necessitats del seu fill en relació a la seva malaltia o hospitalització. (Harrison, 2010)

Finalment, al 1987 la *Association for the Care of Children's Helath (ACCH)* va publicar la primera definició del les Cures Centrades en el Desenvolupament i la família. (Shelton, Jeppson i Johnson, 1987)

Les cures centrades en el desenvolupament (CCD) són cures que tenen per objecte afavorir el desenvolupament neurosensorial i emocional del nounat. El nucli d'aquest tipus de cures es basa en la reducció de l'estrès, la pràctica d'intervencions que recolzin al nounat i el reconeixement de la família com a referència permanent en la vida

del nen, fins i tot durant la seva hospitalització, entenent a tots dos (nounat i família) com una unitat. (López Maestro et al. 2013)

Els CCD comprenen intervencions dirigides a millorar tant l'ambient de llums, sorolls... com el microambient en el que es desenvolupa el nen (postura, manipulacions, dolor...). A més, s'actua amb la família per facilitar al màxim el seu paper de cuidador principal del nen. (Ruiz, et al. 2013)

Tal i com defineixen Shields et al, en la seva investigació, "l'atenció centrada en la família és una forma de tenir cura dels nens i les seves famílies dins dels serveis de salut que assegura que l'atenció esta prevista al voltant de la família, no tant sols el nen o persona individual, i en el que tots els membres de la família son reconeguts com a beneficiaris de les cures." (Shields et al,. 2007)

Els CCD impliquen un canvi en l'actitud dels professionals, que han d'adaptar les seves pràctiques a un nou paradigma assistencial. Aquest tipus de cures es troba àmpliament implantat en nombrosos països europeus. Els països nòrdics han liderat el canvi; no obstant això, en el sud d'Europa els CCD encara no formen part de la rutina d'algunes unitats. A Espanya es disposa d'informació sobre la implantació dels CCD des de 1999. En aquell moment, la presència dels pares en les unitats neonatals era gairebé testimonial. Amb dades de 2013 l'estudi conclou que s'ha avançat molt en la implementació dels CCD des del

3. E-PREMATUR: CONTEXT D'UNA NECESSITAT

1999 tot i que encara hi ha unitats que no els apliquen en la seva integritat. (López Maestro et al. 2013)

Als anys 70 Als H. Va desenvolupar la teoria sinactiva que és la base del NIDCAP (*Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program*). A les unitats en les que s'apliquen les cures NIDCAP es realitzen observacions dels nens prematurs abans, durant i després de les manipulacions. A cada observació es recull informació de múltiples ítems en relació al comportament del nen i es proporcionen recomanacions individualitzades als cuidadors del nen per a que el tenir cura s'adapti el millor possible a les seves necessitats i capacitats. Per un altre cantó, s'intenta que la família sigui el principal protagonista del tenir cura del nen. (Pallás i López, 2013)

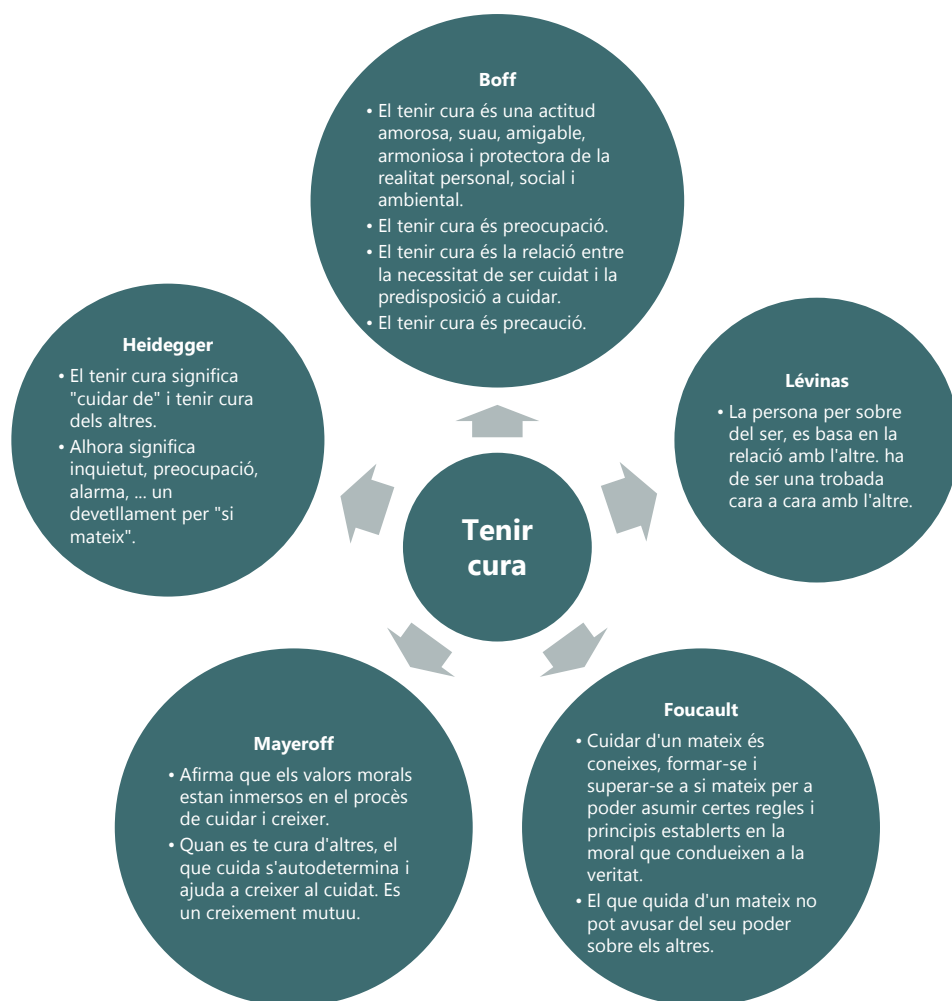
3.5. LA FILOSOFIA DEL TENIR CURA

El tenir cura és la pedra angular de la infermeria. Són molts els historiadors, filòsofs i teòriques d'infermeria que ens han aportat el seu gra de sorra per a donar forma al significat del tenir cura per mitjà del seu llegat.

El TERMCAT, defineix el mot "Cura", com aquella acció o conjunt d'accions que un professional infermer duu a terme per a vetllar pel bé o pel bon estat d'una persona. (TERMCAT. Diccionari infermer, 2017)

En un esforç per sintetitzar algunes de les visions més representatives de la filosofia moderna respecte el tenir cura, s'ha elaborat la següent figura tenint en compte l'explicació de Rodríguez-Jiménez (Rodríguez-Jiménez et al., 2014):

Figura 2. La filosofia de tenir cura



3. E-PREMATUR: CONTEXT D'UNA NECESSITAT

A parir d'aquestes consideracions es pot inferir que el tenir cura des del punt de vista filosòfic és una preocupació per un mateix d'estar en el món, en una reciprocitat i interès pels altres; significa compassió, estima, empatia, coneixement d'un mateix i dels altres, sentir des de dins el que l'altra persona sent i intuir que requereix per a créixer. És una actitud amorosa cap a un mateix i cap als altres, és involucrar-se en les situacions de les persones que s'estimen, és viure, sentir-se cuidat, tenir la voluntat i la predisposició de cuidar en una relació de tenir cura-amorós, tenir cura- preocupació, tenir cura-protecció i tenir cura-prevenició. Aquestes reflexions, donat que es relacionen amb la condició humana, tenen un estret vincle amb el pensament d'infermeria en relació amb el tenir cura. (Rodríguez-Jiménez et al., 2014)

Moltes són les aportacions d'infermeres que per mitjà de models, que aclareixen la contribució o raó de ser del professional infermer i l'objectiu del servei que presta a la població; i teories, que conceptualitzen de manera clara i explícita el servei que el professional infermer proporciona a la societat i que estableixen un focus per a la pràctica, un tipus d'organització per a pensar, observar i interpretar el que es fa o es veu, així com un marc de referència amb una perspectiva per a veure el món i els aspectes que cal tenir en compte el tenir cura. (TERMCAT. Diccionari infermer, 2017) (Raile i Marriner, 2014)

Algunes de les més destacades foren:

Teoria del tenir cura humà de Jean Watson (1979)

El seu pensament es fonamenta en una visió holística de la persona integrada amb el seu entorn social i cultural en un procés d'interacció recíproca. Adquireix rellevància l'energia i la consciència per al tenir cura humà, on l'espiritualitat d'un mateix i de la persona són fonamentals. (Rodríguez-Jiménez et al., 2014) La base de la seva teoria infermera són les següents: (Serret, 2014)

- Interacció infermera-pacient. L'ideal moral d'infermeria és la protecció, millora i preservació de la dignitat humana. La cura humana involucra valors, voluntat i un compromís per cuidar, coneixement, accions de cura i conseqüències. Conceptualitza la cura com un procés interpersonal, entre dues persones, amb dimensió transpersonal (infermera - pacient).
- Camp fenomenològic. La cura s'inicia quan la infermera entra en el camp fenomenològic de la persona cuidada (marc de referència de l'individu, realitat subjectiva composta íntegrament per l'experiència humana) i respon a la condició de l'ésser de la mateixa a partir de la manera en què li exposa els seus sentiments subjectius.
- Relació de cura transpersonal. La cura transpersonal és una unió espiritual entre dues persones que transcendeix "persona, temps, espai i història de vida de cadascun". En aquesta, la

3. E-PREMATUR: CONTEXT D'UNA NECESSITAT

infermera va més enllà d'una avaluació objectiva, mostrant preocupació cap al significat subjectiu i més profund de la persona cuidada quant a la seva pròpia situació de salut.

- Moment de cura. És el moment a l'espai i en el temps en el qual, per a la infermera i la persona cuidada, es crea l'ocasió per a la cura humana. Ambdues persones, des dels seus camps únics fenomenològics, es relacionen implicant tota la seva experiència humana que comprèn sentiments, sensacions corporals, pensaments, creences espirituals, expectatives, consideracions ambientals i sentit/significat de les percepcions des del seu passat, el seu present, i el seu futur imaginat.

Watson va considerar que per definir millor les responsabilitats socials i ètiques de la infermeria i explicar les implicacions del tenir cura humà, es necessari recolzar-se en 10 factors que ella mateixa va construir i sobre els que es sustenta el seu model del tenir cura, i profunditza en aspectes filosòfics, transpersonals, ètics, espirituals i metafísics, que es descriuen a continuació: (Raile i Marriner, 2014) (Rodríguez-Jiménez et al., 2014)

Taula 4. Els 10 factors cuidatius de Watson (1985)

1	Formació d'un sistema humanístic-altruista de valors
	<p>Encara que el desenvolupament moral de cada persona s'inicia en la infància i està condicionat pel seu context sociocultural, és un procés dinàmic que ha d'estar marcat per una reflexió de la pròpia experiència i del propi desenvolupament moral per poder comprendre la diversitat i la individualitat. La filosofia de vida de cada persona influeix i emergeix en el comportament del cuidar i mostra els valors que guien la relació persona-persona, l'amabilitat, l'empatia, l'afecte i la preocupació per l'altre. La infermera ha de ser conscient de la seva pròpia filosofia i la seva màxima maduresa personal que permeti desenvolupar els seus valors humanistes.</p>
2	Inculcació de la fe – esperança
	<p>Aquest factor incorpora valors humanistes i altruistes, facilita la promoció del tenir cura infermer holístic i del tenir cura positiu dins la població de pacients. També descriu el paper de la infermera a l'hora de desenvolupar interrelacions eficaces infermera-pacient alhora de promoure el benestar ajudant al pacient a que adopti les conductes que busquen la salut.</p>
3	Cultivar la sensibilitat cap a un mateix i cap als altres
	<p>El reconeixement dels sentiments porta a l'auto actualització a través de l'auto acceptació tant per a la infermera com per al pacient. A mesura que les infermeres reconeixen la seva sensibilitat i els seus sentiments, aquests es tornen més genuïns, autèntics i sensibles cap als demés.</p>

3. E-PREMATUR: CONTEXT D'UNA NECESSITAT

Taula 4. Els 10 factors cuidatius de Watson (1985) (continuació)

4	Desenvolupament d'una relació d'ajuda-confiança
	<p>El desenvolupament d'una relació d'ajuda – confiança entre la infermera i el pacient és crucial per al tenir cura transpersonal. Una relació de confiança fonamenta i accepta l'expressió tant dels sentiments positius com dels negatius. Implica coherència, empatia, acollida no possessiva i comunicació eficaç. La coherència implica ser real, honest, genuí i autèntic. L'empatia és la capacitat per a l'experiència i, per tant, serveix per a comprendre les percepcions i sensacions d'una altra persona i per a comunicar aquelles comprensions. L'acollida no possessiva es manifesta amb un volum moderat de la parla, una postura relaxada, oberta i les expressions facials, que son coherents amb la resta de les comunicacions. La comunicació eficaç te components de respostes cognitives afectuoses i conductuals.</p>
5	Promoció i acceptació de l'expressió dels sentiments positius i negatius
	<p>El fet de compartir els sentiments es una experiència de risc tant per la infermera com pel pacient. La infermera ha d'estar preparada tant per a sentiments positius com negatius. La infermera ha de reconèixer la comprensió intel·lectual i emocional d'una situació diferent a les demés.</p>
6	Ús sistemàtic del mètode científic de solució de problemes per a la presa de decisions
	<p>L'ús del procés d'infermeria aporta un plantejament científic i creatiu de la resolució de problemes en les diferents situacions del tenir cura infermer, dissipant la imatge tradicional de la infermera com a l'ajudant del metge. El procés infermer es similar al procés d'investigació en relació a la sistematització i l'organització.</p>

Taula 4. Els 10 factors cuidatius de Watson (1985) (continuació)

7	Promoció de l'ensenyança- aprenentatge interpersonal
	Permet que el pacient estigui informat i canvia la responsabilitat, pel benestar i la salut del pacient. La infermera facilita aquest procés amb les tècniques d'ensenyança – aprenentatge dissenyades per a permetre que els pacients realitzin l'autocura, determinar les necessitats personals i oferir oportunitats per al seu creixement personal.
8	Provisió d'un entorn de recolzament, protecció i/o correctiu mental, físic, sociocultural i espiritual
	Les infermeres han de reconèixer la influència que els entorns interns i externs tenen en la salut i la malaltia dels individus. Els conceptes rellevants per a l'entorn intern inclouen el benestar mental i espiritual i les carències socioculturals de l'individu. A més a més de les variants epidemiològiques, s'inclouen altres variables externes com la comoditat, la privacitat, la seguretat i els entorns nets estèticament agradables.
9	Assistència en la gratificació de les necessitats humanes
	La infermera reconeix les seves pròpies necessitats biofísiques, psicofísiques, psicosocials i interpersonals i les del pacient. Els pacients han de satisfer les necessitats de menor rang abans d'intentar cobrir les de rang superior.

3. E-PREMATUR: CONTEXT D'UNA NECESSITAT

Taula 4. Els 10 factors cuidatius de Watson (1985) (continuació)

10	Tolerància de forces existencials – fenomenològiques
	La fenomenologia descriu les dades de la situació immediata que ajuden a la gent a comprendre els fenòmens en qüestió. L'anàlisi fenomenològic proporciona una experiència que obliga a confrontar sentiments i pensaments que condueixen a una millor comprensió de nosaltres mateixos i dels altres. Watson creu que la responsabilitat de les infermeres ha d'anar més enllà dels 10 factors del tenir cura i facilitar el desenvolupament en l'àrea de la promoció de la salut.

Teoria de l'adaptació del rol matern de Ramona Mercer (1991)

Mare de la teoria de l'adaptació del rol matern presentada per primer cop al 1991. Mercer entén l'adopció del rol matern com el procés interactiu i de desenvolupament que es produeix al llarg del temps en el qual la mare crea un vincle amb el seu fill i aprèn tècniques de tenir cura del rol i expressa el plaer i la gratificació amb el rol. La teoria no només contempla al nadó i la mare, sinó que entén la família com un sistema dinàmic que inclou subsistemes: individus (mare, pare, fetus/nadó) i grups de pares (mare – pare, mare – fetus/nadó, pare – fetus/nadó) dins del sistema general de les famílies. En concret Mercer defineix el rol del pare o company com aquell que contribueix al procés d'adopció del rol matern com no ho pot fer cap altra persona. (Mercer, 1981) (Mercer et al. 1986)

Aquesta teoria es situa en els cercles concèntrics de Bronfenbrenner del microsistema, el mesosistema i el macrosistema. (Raile i Marriner, 2014)

1. El microsistema: es l'entorn immediat on es produeix l'adopció del rol matern, que inclou la família i factors com el funcionament familiar, les relacions entre la mare i el pare, el recolzament social i l'estrès. Les variables del microsistema interaccionen amb una o més de les altres variables que afecten al rol matern. El nen com un individu està inclòs en el sistema familiar. La família està considerada com un sistema semitancat que manté els límits i el control sobre l'intercanvi entre el sistema familiar i els altres sistemes socials.
2. El mesosistema: agrupa, influeix i interactua amb les persones en el microsistema. Les interaccions del mesosistema poden influir en el que li succeeix al rol matern en desenvolupament i al nadó.
3. El macrosistema: fa referencia als propòsits generals que existeixen en una cultura en particular o en la coherència cultural transmesa. El macrosistema inclou influències socials, polítiques i culturals sobre els altres dos sistemes.

3. E-PREMATUR: CONTEXT D'UNA NECESSITAT

L'adopció del rol matern és un procés que segueix quatre estadis d'adquisició de rol: (Raile i Marriner, 2014)

1. Anticipació: l'estadi d'anticipació s'inicia durant la gestació e inclou els primers ajustos socials i psicològics a l'embaràs. La mare aprèn les expectatives del rol, te fantasies sobre ell, estableix una relació amb el fetus i s'inicia l'adopció del rol.
2. Formal: comença qual el nadó neix i inclou l'aprenentatge del rol i la seva activació. Les conductes del rol s'orienten per mitjà de les expectatives formals i consensuades dels altres en el sistema social de la mare.
3. Informal: comença qual la mare comença a desenvolupar les seves pròpies maneres de realitzar el rol no transmeses pel sistema social. La dona fa que el nou rol encaixi en el seu estil de vida basant-se en experiències passades i objectius futurs.
4. Personal es produeix quan la mare interioritza el rol. La mare experimenta un sentiment d'harmonia, confiança i competència en el modus en que du a terme el rol i aconsegueix el rol matern.

Els estadis de l'adopció del rol matern es solapen i es veuen modificats pel creixement i el desenvolupament del nadó. L'últim estadi

PROGRAMA D'E-SALUT PER AL SEGUIMENT DE L'ALTA PRECOÇ DEL NADÓ PREMATUR

de l'adaptació del rol matern pot assolir-se en un mes o en varis mesos. Els estadis es veuen influïts pel recolzament social, l'estrès, el funcionament de la família i també per la relació entre la mare i el pare o algun altre familiar. (Mercer, 1995)

Les característiques i les conductes tant de la mare com del nadó poden influir en la identitat del rol matern i el nadó. Les característiques i conductes maternes incloses en el model de Mercer són la empatia, la sensibilitat a les senyals emeses pel nadó, l'autoestima, l'autoconcepte, la relació dels pares quan la mare era una nena, la maduresa, la flexibilitat, l'actitud, l'embaràs i l'experiència del naixement, la salut, la depressió i el conflicte de rol. Les característiques del nen afecten a la identitat del rol matern son el temperament, la capacitat per enviar missatges, l'aparença, les característiques generals, la resposta i la salut. (Mercer, 1995)

En relació al paper de la infermera, Mercer afirma que "les infermeres son els professionals sanitaris que mantenen una interacció més prolongada e intensa amb les dones en el cicle de la maternitat" Son les responsables de promoure la salut de famílies i nadons, i les pioneres desenvolupant i compartint les estratègies de valoració per a aquestes pacients. (Mercer, 1995)

Tot i que al llarg de l'història, molts són els filòsofs i teòrics d'infermeria que s'han posicionat i han donat el seu parer sobre el cuidar, per a l'anàlisi dels resultats del pertinent treball s'usaran

3. E-PREMATUR: CONTEXT D'UNA NECESSITAT

primordialment les dues teòriques infermeres de les quals s'ha desgranat la seva teoria Jane Watson i Ramona Mercer. Entenem l'enfocament teòric com una eina útil per al raonament, el pensament crític que afavoreix que les infermeres puguin emprar i manejar tota la informació sobre el pacient i gestionar la pràctica de la cura de forma ordenada i eficaç. (López-Parra et al., 2006)

3.6. PARES I MARES DE NADONS PREMATURS

El rol que juguen la maternitat i la paternitat avui dia al nostre país és una herència directa d'uns rols històrics que han anat canviant i adaptant-se al llarg dels esdeveniments històrics i culturals del món occidental. La forma de viure la maternitat i la paternitat influirà directament en el vincle que es crearà amb el nadó i la seva criança.

Històricament la maternitat i la paternitat han seguit camins separats fins a retrobar-se en l'actualitat. La maternitat com a finalitat única de les dones ha estat, amb més o menys èmfasi, el discurs que s'ha mantingut al llarg de la història a Occident. No és solament parir; l'alimentació, la criança i l'educació de les fills/es seran funcions de les dones-mares que, a partir del segle XVIII s'aniran reforçant fins a adquirir aquest caràcter de naturalitat biològica legitimat pel discurs mèdic, adaptant-se al progrés social conservant la ideologia tradicional religiosa de base. (Nash, 1984)

La relació dona-mare-maternal com a única forma de realització femenina ha estat la construcció ideològica mantinguda durant segles pel poder polític i les institucions i, sobre la base d'ella, s'ha erigit la vida de les dones configurant la seva formació, aprenentatges, conducta, valors i actituds. (Osborne, 1993)

En les últimes dècades s'han anat introduint modificacions en la construcció cultural de la maternitat i la seva idealització. La major incorporació de les dones al mercat laboral, i amb això l'autonomia econòmica, l'anticoncepció que separa la sexualitat de la reproducció, el valor del temps lliure, el mercat de l'oci i la major formació entre altres factors, fan de la maternitat no una finalitat en si mateix per a les dones, sinó que es contempla com una possibilitat més entre altres de la seva vida. (Montes, 2007)

El concepte de paternitat ha estat en les últimes dècades un terme canviant. Tradicionalment els pares, en la nostra cultura, tenien el rol de ser els proveïdors del suport material dels fills i de l'esposa. Fins a finals del segle XIX, el principal rol patern era atorgar als fills una educació cristiana. La industrialització ens va portar un model paternal en el que el pare es constituïa com a suport econòmic de la família delegant en mans de la mare l'educació i la criança. Durant els anys 30, com a resultat de les guerres viscudes a occident els rols comencen a canviar ja que la dona comença a ocupar llocs de treball històricament ocupats per homes. A la dècada dels 70 amb la incorporació massiva de la dona

3. E-PREMATUR: CONTEXT D'UNA NECESSITAT

al treball, sorgeix la nova imatge paterna, la “revolució masculina” en la que l'home passa a compartir les tasques de criança amb la dona. (Oberman, 1994)

Mercer, en la seva teoria d'adopció del rol matern, descriu que “els rols no estan fixats, per tant no té importància quina persona s'encarrega de realitzar els diferents rols” podem apropar el vincle matern-filial al patern-filial. (Mercer, 1979) Així mateix Sandra Ferketich va descobrir que la tendència a criar es troba tant en homes com en dones, així com el desitja de sentir-se emocionalment connectat amb els fills. Recolzant les premisses anteriors, Ross Parke, especifica que tant els pares com les mares son igualment capaços d'interpretar les senyals dels seus fills indicatives de gana, molèsties o fatiga, e igualment capaces de respondre a elles de manera adequada. (López et al., 2012)

Tant la maternitat com la paternitat són processos complementaris que es desenvolupen dins d'una estructura cultural i familiar existents. Des del punt de vista biològic, el paper del mascle és el de propagar l'espècie. Però la conducta humana excedeix aquesta funció. Si bé en la majoria de cultures el pare té un rol secundari en la criança dels fills, no podem dir que és la mare la única amb la possibilitat d'estar a càrrec dels seus descendents. (Oberman, 1994)

Tal i com s'explica al capítol d'aquesta tesi, *Evolució de les cures del nadó prematur a les unitats neonatals*, el paper dels pares a les unitats neonatals també ha anat canviant conforme als avenços tècnics,

socials i culturals. El primer integrador de la figura de la mare a les unitats fou Budin, promocionant el contacte amb el fill i la lactància materna per a afavorir una vinculació mare-fill que tindria repercussió directa amb la supervivència d'aquest nadó un cop fos donat d'alta. (Budin, 1907) Tot i això, el camí que empren la neonatologia deixa a pares i mares com a mers espectadors del nadó prematur. Couney i Hess, en les seves unitats neonatals prioritzaran la mínima manipulació i el que ells creuen com a mesura preventiva de la infecció allunyant als pares dels seus nadons. (Baker, 2000) Aquests precedents influïren sobre el model d'atenció de les unitats neonatals que atorgaren el paper de cuidador del nadó a infermeres especialitzades. No es fins a mitjans – finals del segle XX, gracies en part a treballs com els de Bowlby sobre el perjudici de separar mares i fills o Klaus i Kennell que destaquen la importància d'involucrar als pares en el tenir cura del prematur, que el paper de cuidadors d'aquests nadons no torna de forma gradual a recaure en les mans dels pares. (Bowlby, 1969) (Kennell i Klaus, 1998) La promoció de la lactància i l'adopció del mètode cangur han contribuït a enderrocar les últimes barreres entre els pares i el seu nadó prematur.

Actualment les infermeres segueixen ostentant el paper de cuidadors primaris, relegant als pares a la funció d'ajudants. (Fenwick, Barclay i Schmied, 1997) Un dels problemes detectats freqüentment a les unitats neonatals, és la pèrdua de l'esperat rol paternal i la incertesa sobre les expectatives que te l'equip de salut sobre els pares. (Jackson, Thernestedt i Schollin, 2003) És per això que la infermera juga un paper

3. E-PREMATUR: CONTEXT D'UNA NECESSITAT

importantíssim, en aquesta etapa històrica de les cures neonatals, ajudant als pares a assumir aquest rol de cuidador primari. (Maree i Downes, 2016)

Cal tenir en compte que actualment, tot i l'extens coneixement per part dels professionals de la salut de les cures centrades en el desenvolupament i la família, aquestes no sempre estan plenament integrades en la practica clínica. (Moore, Coker i DuBuisson, 2005) En el seu article *Cuidados centrados en el desarrollo. Situación en las unidades de neonatología de España*, López Maestro et al. detallen que existeixen diferències entre l'aplicació de les CCD en les unitats neonatals de l'estat espanyol. (López Maestro, et al., 2013)

Lori Thomas, es dirigeix als professionals que treballen a les unitats neonatals dient: "La inclusió dels pares en el tenir cura no és senzilla. És una tasca de tots els dies. La influència tecnològica, a vegades juga en la nostra contra. És una qüestió d'actitud davant cada situació en la unitat de cures intensives. ... Si, es pot ser pare mentre que el recent nascut està a la unitat de cures intensives neonatals si nosaltres, com a equip de salut, ho permetem i fomentem. Hem de retornar el protagonisme als seus amos naturals: els pares." (Thomas, 2008)

3.7. EL VINCLE EN EL PREMATUR

El concepte del vincle pren un paper molt important en el recent nascut i especialment si aquest resulta ser prematur. La vivència

PROGRAMA D'eSALUT PER AL SEGUIMENT DE L'ALTA PRECOÇ DEL NADÓ PREMATUR

d'aquest vincle començarà durant la gestació, viurà un moment crucial en el part, seguirà amb l'hospitalització a la Unitat de Cures Intensives Neonatals i ens influenciarà directament en l'afrontament de la família a l'alta del nadó.

El vincle mare-fill és un procés dirigit per la mare que s'origina de forma primària durant el primer any de vida del nadó, però que continuarà durant tota la vida del nen. És un estat afectiu de la mare; sentiments materns i emocions en vers l'infant són el primer indicador del vincle mare-fill. Els indicadors biològics i de comportament poden promocionar el vincle mare-fill o ser el resultat del vincle mare-fill, però no són suficients per determinar la qualitat del vincle mare-fill ja que no són els únics indicadors del concepte. (Bicking i Hupcey, 2013) Ramona Mercer en la seva teoria de l'adaptació del rol matern puntualitza que l'única diferència en la vinculació entre mare-fill i pare-fill són les conseqüències físiques d'haver passat pel procés del part, sent equiparables la resta d'aspectes relacionats amb la vinculació i l'adopció del rol de pare. (Mercer et al. 1986) (López et al., 2012)

Varis autors com per exemple Garcia-Esteve et al, creuen important diferenciar el concepte de vincle del concepte d'aferrament. A diferència del concepte del vincle, aquest últim inclou la conducta de l'infant en vers la mare. Aquesta relació és important ja que gran part del creixement i la maduració de la ment humana es posposa fins al període de post part. La ment s'haurà de desenvolupar en un entorn

3. E-PREMATUR: CONTEXT D'UNA NECESSITAT

social centrat inicialment en aquell que atorga les cures principals del nadó. (Garcia-Esteve et al., 2015)

Boudin és dels primer en parlar sobre la importància de preservar el vincle entre mares i fills, promovent que les mares alletin els seus propis fills durant l'estada a la Unitat de Neonats. (Budin, 1907) La història de les Unitats Neonatals, tot i això, avança deixant de costat la relació pares-nadó, prioritzant els aspectes més físics del nadó desatenent la vessant més psicològica. No és fins al 1958 amb la teoria del vincle de Bowlby que es comença a notar un canvi en les polítiques de les Unitats Neonatals així com en general dels hospitals per tal d'intentar afavorir aquest vincle. (Bowlby, 1969)

Bowlby en la seva teoria de l'aferrament o vincle afectiu defineix el concepte d'aferrament com "les conductes d'apropament que realitza el recent nascut cap al progenitor, en general, la mare en el context, per a la cerca de protecció ". Amb la seva teoria Bowlby va visibilitzar la necessitat del nadó de vincular-se a la seva mare com una motivació innata per excel·lència. (Brenlla, Carreras i Brizzio, 2001) (Bowlby, 1969)

Una aportació fonamental a la Teoria d'aferrament de Bowlby van ser la de Mary Ainsworth (1954), amb el "Procediment de Situació estranya" que pretenia ser una eina per a avaluar i descriure els diferents tipus de vincle. Ainsworth va definir tres estils d'aferrament: (Serret, 2014)

PROGRAMA D'EALUT PER AL SEGUIMENT DE L'ALTA PRECOÇ DEL NADÓ PREMATUR

- Aferrament segur: és el patró òptim d'aferrament, en la que es dona una correcta interpretació de les senyals del nadó.
- Aferrament insegur evitatiu: definit per una conducta materna que té tendència a augmentar la distància amb el nadó.
- Aferrament insegur ambivalent: existeix una inconsciència en les habilitats emocionals dels cuidadors, podent en algunes ocasions, mostrar-se excessivament gratificants i en altres provocar temor per mitjà d'amenaques o actes de violència.

Posteriorment a Bowlby, Trobem altres autors que postulen les seves teories en relació al vincle, com és la de Rubin al 1975, que va descriure la importància del vincle entre mares i fills en la seva teoria sobre l'aferrament en el rol matern. El concepte de vincle mare-fill per això el van popularitzar Klaus i Kennell després de la publicació del seu llibre, *Maternal- Infant Bonding*. El seu treball va significar un gran canvi en el tenir cura de la dona en el post part a l'hospital, incloent la instauració de la política de *rooming-in*. (Bicking i Hupcey 2013) Així com va generar un gran debat, avui en dia encara obert, sobre si existeix un període de contacte pares-mares-fills en els primers minuts, hores o dies de vida que podria alterar el comportament posterior dels progenitors respecte al seu fill. En biologia, es diu "període crític o sensible" a un espai de temps limitat durant el qual es desenvolupa una característica embriològica o un comportament determinat. Si durant

3. E-PREMATUR: CONTEXT D'UNA NECESSITAT

aquest període de temps no es produeix cert succés com el contacte entre un animal mare i la seva cria, el vincle mare-fill habitual i natural no s'origina i, en principi, no pot ser adquiridor més endavant. Aquest procés no es desenvolupa així en el cas del vincle mare-fill humà. S'ha estudiat i demostrat que la separació primerenca no impedeix la formació d'un vincle estret i ferm, però sí pot dificultar-ho. (Kennell i Klaus, 1998)

El part prematur ha estat conceptualitzat per molts autors com un factor de risc per l'entorpiment de la creació del vincle entre mare i fill. (Kennell i Klaus, 1998) (Sannino et al., 2011) (Bicking i Hupcey, 2012) Fruit d'un part molts cops no esperat, aquests nadons un cop han arribat a la vida són separats de les seves mares com a màxim en l'espai d'una hora per tal d'ingressar a la unitat de neonats. Un cop ingressats aquests pares i nadons viuran per un espai de temps, més llarg o més breu depenent del cas, en un espai inserit dins l'hospital, altament tecnificat, on compartiran espai pares i nadons amb condicions de salut i gravetat diverses. Això farà que aquest vincle entorpit des del naixement, pateixi un altre fort revés en la seva correcta instauració. Per sort, les polítiques instaurades en les unitats per a la promoció d'aquest com el mètode cangur, la promoció de l'alletament matern així com les CCD jugaran al seu favor per tal de que arribat el moment de l'alta aquest vincle s'hagi pogut establir.

Algun dels aspectes a tenir en compte en el vincle amb un nadó prematur són per exemple, els que detecten estudis com els de Di Vitto et al. En el seu estudi descriuen el patró d'interacció d'aquestes mares de nadons prematurs com a mares més controladores i menys implicades emocionalment respecte aquelles que els seus nadons havien nascut a terme. Així com també hi ha estudis que demostren que els nadons prematurs estan menys alerta i són més passius en algunes situacions d'interacció mare-fill comparats amb aquells nadons nascuts a terme. (Di Vitto i Goldberg, 1979) (Forcada-Guex et al., 2006) (Minde, Perrotta i Marton, 1985) (Muller-Nix et al., 2004) Per contra també podem trobar articles que ens parlen de la igualtat entre recent nascuts prematurs i aquells nascuts a terme respecte a la interacció i vincle en el binomi mare-nadó. (Easterbrook, 1989) (Korja et al., 2008)

Aquesta diferència en el vincle entre recent nascut prematur i recent nascut a terme no només té a veure amb el moment del part i el conseqüent ingrés a la Unitat de Neonats. Tal i com descriu Ammaniti et al., durant l'embaràs, a l'edat gestacional de 24 a les 32 setmanes, té lloc el crucial període pel desenvolupament de les representacions maternes. Durant aquest període, la mare està preocupada pel seu nadó i identifica les necessitats del seu nadó i la relació entre si. (Ammaniti et al., 1992) La representació idealitzada de l'infant canvia cap a el nadó real durant l'últim trimestre de l'embaràs i aquest desenvolupament prepara a la mare per la separació del nadó. El naixement prematur interromp el desenvolupament de les representacions maternes, i la

3. E-PREMATUR: CONTEXT D'UNA NECESSITAT

representació mental materna molts cops difereix amb la realitat d'un nadó prematur. Generalment les mares de nadons prematurs no estan preparades per la separació del seu nadó. La interrupció del procés de representació, l'experiència d'un naixement traumàtic, la separació precoç i la por per la seguretat del nadó complica el procés de vinculació. Així com, aquestes situacions estressants incrementen el risc de depressió materna i ansietat que poden afectar negativament a la relació mare –fill. (Korja et al. 2009) (Borghini et al., 2006)

L'estrès, l'ansietat i la depressió postpart són tres factors que juguen un rol determinant en l'establiment i enfortiment d'aquest vincle. Molts estudis han vinculat aquests tres factors amb el naixement prematur i el vincle. Generalment les causes les atribueixen a l'adaptació dels pares a la Unitat de Cures Neonatals, la por per la supervivència del seu nadó així com la fragilitat i les malalties que l'afecten. (Davis et al., 2003) (Gray et al., 2013) (Whitfield, 2003). Autors com Feeley et al. han arribat a descriure aquest estrès viscut pels pares de nadons prematurs com estrès posttraumàtic. (Feeley et al., 2011) (Gangi et al., 2012) Així com també hi ha autors que ens parlen que existeix diferència entre pares i mares respecte a l'ansietat, on els estudis apunten que les mares experimenten majors nivells d'estrès i ansietat que els pares. (Rowe i Jones, 2010) (Tandberg et al., 2013)

Tal i com s'ha senyalat, autors com Sannino et al. demostren que l'aplicació dels CCD a les Unitats Neonatals ajuda a disminuir aquest

estrès en els pares dels nadons prematurs. La involucració dels pares, com a cuidadors primaris, en el tenir cura del seu nadó és un pas obligatori per a un correcte desenvolupament neuro-conductual així com per restablir el vincle interromput pel part prematur. Aquesta filosofia de benestar aporta molts beneficis tals com la reducció de l'ansietat en els pares així com en la reducció de l'estada hospitalària. (Sannino et al., 2011) (Browne i Talmi, 2005)

La implementació dels CCD serà de vital importància un cop el nadó prematur sigui donat d'alta de la Unitat de Neonats. L'alta hospitalària suposa la transferència de responsabilitats i de cures del nen prematur als seus pares, perdent-se habitualment el suport hospitalari. És llavors quan pot aflorar la vulnerabilitat psicològica dels pares. Tot i que la tornada a casa sigui un esdeveniment excitant i alegre, poden aflorar en el mateix moment sentiments de por, preocupació i ansietat (Scherf i Reid, 2006). Com reflecteixen Costello i Chapman en el seu estudi, les mares que no es senten preparades per cuidar els seus fills a casa mostren dificultats a l'hora de relacionar-se amb el nadó. (Costello i Chapman, 1998)

3.8. ALTA PRECOÇ

Històricament l'alta del nadó prematur era un moment difícil tant per als pares d'aquests nadons com per a les Uniat Neonatals. La major part dels problemes a l'alta venen relacionats amb la disfunció del vincle

3. E-PREMATUR: CONTEXT D'UNA NECESSITAT

pare-mare-fill així com per la manca de coneixements d'aquests pares en relació al tenir cura del nadó prematur. Boudin deixa clar que si la mare no s'implica amb el nadó durant l'estada a l'hospital, quan aquest nadó sigui donat d'alta la probabilitat de mort és molt més elevada per la deficiència de les cures. (Budin, 1907) Per aquesta raó, a part de ser un gran promotor de la lactància materna i promoure les visites de les mares als seus nadons durant l'hospitalització, fou un dels pioners dels programes de seguiment a l'alta on ensenyava i aconsellava a les mares sobre el tenir cura del seu nadó. Anys després, les Unitats de Neonats de Hess i Coutney, que eren molt més avançades tecnològicament i tenien taxes de supervivència molt més elevades, topen amb molts problemes en relació a l'alta del nadó a causa de les seves polítiques de separació de pares i nadons. Els nadons ingressaven a les seves unitats només néixer, des d'aquell moment els pares podien visitar-los a distància ja que per disminuir el risc d'infeccions només les infermeres a càrrec del nadó tenien la potestat del tenir cura d'aquests nadons. (Hess i Lundeen, 1949) Quan passats uns mesos aquest nadó reunia les condicions per ser donat d'alta, els pares es trobaven amb un nadó que no coneixien i que en molts casos ni tant sols el reconeixien com a seu degut als mesos de desvinculació. No es fins al sorgiment de les teories de l'aferrament de Bowlby i el vincle de Klaus i Kennell que promocionen la preservació i promoció del vincle mare-fill que l'alta es comença a viure com un moment d'alegria pels pares. (Bowlby, 1969) (Kennell i Klaus, 1998) La implantació de les CCD així com el rooming in o les

habitacions de pre-alta permetran als pares adquirir un vincle i un coneixement ampli sobre el seu nadó fet que disminuirà l'estrès i l'ansietat en vers a l'alta. (Bicking i Hupcey 2013)

Al llarg del temps, el concepte de l'alta del nadó prematur ha anat mutant conforme als avenços clínics i socials així com de la incorporació de noves corrents en el tenir cura d'aquests nadons prematurs. Abans del 1978, els nadons prematurs havien d'assolir entre 2200g i 2400g abans de ser donats d'alta i una edat post corregida entre 36 i 40. (Derbyshire, Davies i Bacco, 1982)(Powell et al., 1992) (Merritt, Pillers i Pows, 2003) En aquell moment el criteri d'alta es deixava únicament sota el criteri del neonatòleg que assistís el nadó i la seva família. (Merritt i Raddish, 1998)

La dificultat de determinar el moment de l'alta, rau especialment en que els nadons prematurs són els únics pacients que han d'aconseguir una maduresa prèvia a l'alta que garanteixi la resolució de la seva inestabilitat fisiològica: síndrome apneic, termoregulació inestable i alimentació oral incompleta. (Eichenwald et al., 2001). La maduració fisiològica d'aquests sistemes ve determinada per l'edat post-menstrual i el grau de prematuritat en néixer. Tal i com ens exposa Pilar Sáenz, com més immadur és en néixer, més es perllonga la maduració extrauterina i augmenta la probabilitat de presentar complicacions perinatals que derivin en patologies cròniques que allarguin l'hospitalització. (Sáenz, 2008)

3. E-PREMATUR: CONTEXT D'UNA NECESSITAT

Un altre dels fenòmens observats relatius a l'alta del prematur, són les grans diferències entre la llargada de les estades a la unitat en pacients amb característiques similars. Aquest fenomen es deu en part, al pes al naixement i a les patologies cròniques com la displàsia broncopulmonar, la enterocolitis necrotitzant, la necessitat de cirurgia, els dèficits neuro-sensorials, problemes nutricionals o el nombre d'episodis de sèpsia. Un dels factors que marca més diferència és la variació en el maneig clínic del nen després del naixement com, la precocitat de l'alimentació enteral, la estimulació de la succió, la prolongació de l'ús de monitors i l'ús d'estimulants respiratoris farmacològics. (Eichenwald et al. 2001)

Davant aquesta variabilitat, va sorgir cada cop més la necessitat de buscar criteris objectius que permetessin identificar el moment més adequat per a l'alta del pacient prematur. Per això, molts autors comencen a recollir experiències en relació a l'alta del nadó prematur com per exemple Merritt i Raddish al 1998. (Merritt i Raddish, 1998) Aquests treballs deixaran entreveure que mentre un pes o edat postconcepcional mínims decidien l'alta, existia un grup important de prematurs que romanien llarg temps ingressats després de superar les seves patologies, sense necessitat de tractaments hospitalaris. Aquest fet farà que es comenci a gestar el concepte de l'alta precoç en el nadó prematur.

L'origen de l'alta precoç neonatal sorgeix inicialment als països en vies de desenvolupament davant l'elevada pressió demogràfica, la necessitat de fomentar la lactància materna, la falta d'espai i de recursos sanitaris i l'elevada incidència d'infeccions nosocomials en les unitats neonatals. (Martín et al., 1993)

Al 1982 sorgeixen els primers estudis en relació a l'alta precoç de la mà de Derbyshire et al. i Lefebvre et al.. amb dos estudis ens relaten l'experiència satisfactòria de donar d'alta a nadons prematurs amb un pes inferior a 2200g amb un seguiment per part d'infermeres especialitzades amb el nadó prematur. (Derbyshire, Davies i Bacco, 1982) (Lefebvre, Veilleux i Bard, 1982) Kotagal et al. al 1995 comença a parlar dels beneficis de l'alta precoç en relació a la reducció de costos d'uns 10.609 dolars i de l'estada hospitalària de 29.8 dies a 12.9. (Kotagal et al., 1995) Al llarg dels anys, el pes i l'edat corregida a l'alta s'aniran reduint progressivament fins a aconseguir altes entre els 1800 i 2000 grams de pes i les 35-36 setmanes d'edat corregida d'avui dia. (Sáenz, 2008) (Álvarez, 2011)

Gràcies a aquests pioners, es produeix un canvi en la concepció de l'alta del nadó prematur que trigarà anys en implantar-se a les unitats. La guia creada per la *American Academy of Pediatrics Committee on Fetus and Newborn* al 2008 ens parla de la necessitat de l'alta precoç així com estableix uns criteris biosocials per a consensuar l'alta d'aquests nadons.

3. E-PREMATUR: CONTEXT D'UNA NECESSITAT

Aquestes guies i articles que versen a favor de l'alta precoç ens presenten el nadó prematur com aquell que requereixen del seu ingrés a la Unitat de Neonats des del seu naixement. Motiu pel qual depenent de la seva edat gestacional i de les complicacions clíniques que presenti, pot passar varis mesos ingressat. Aquests ingressos prolongats comportaran associats aspectes que poden entorpir el desenvolupament del nadó prematur com per exemple l'ús de llums brillants, la falta dels ritmes circadians de dia i nit, soroll excessiu, exposició a infeccions nosocomials, dificultat en la relació pares-fill, una disminució del lliar del dolor, trastorns psicològics en l'adolescència, desordres en la conducta i dificultats socials. (Bess, Peek i Chapman, 1979), (Whitfield, 2003) (Whitfield i Grunau, 2006) És per això que la major part dels autors i guies clíniques coincideixen que s'ha d'intentar escurçar l'hospitalització al màxim possible. El benefici d'escurçar la duració de l'hospitalització neonatal comporta una disminució del risc de la morbiditat hospitalària adquirida, escurça el període de separació entre els pares i l'infant, així com, rebaixa els costos mèdics. (American Academy of Pediatrics Committee on Fetus and Newborn. 2008) (Broton et al., 1986) No obstant això, els nadons que requereixen cures intensives neonatals tenen un major risc de morbiditat i mortalitat després de l'alta de la unitat de cures intensives neonatals.

Sáenz defineix l'alta precoç com aquella alta que consisteix en remetre al seu domicili un pacient prematur o de baix pes al naixement en tant que les cures que precisi puguin ser proporcionades fora de

PROGRAMA D'eSALUT PER AL SEGUIMENT DE L'ALTA PRECOÇ DEL NADÓ PREMATUR

l'àmbit hospitalari independentment del pes o l'edat corregida a l'alta, resultant aquests inferiors als estàndards de la època o del centre. (Sáenz, 2008) Per a això, els nounats han de presentar una situació clínica estable, els seus pares han d'estar entrenats i preparats per cuidar-los, i, alhora, s'ha de disposar d'un suport al domicili per part de l'hospital. (Martín-Puerto et al., 1997)

Un "mantra" estàndard per a la Unitat de Cures Intensives Neonatals és "l'alta comença a l'admissió". Les CCD promouen el paper dels pares com a cuidadors primaris fet que els permetrà afrontar aquesta alta amb més confiança i més preparats per donar les cures necessàries al seu nadó prematur. (Gooding et al., 2011)

Un aspecte molt important en l'alta precoç és la planificació, per tal de reduir al mínim el risc de morbiditat i mortalitat associada al nadó prematur i evitar d'aquesta manera la prolongació de l'estada hospitalària. Això inclou l'avaluació mèdica de l'estat del nounat i disposició per a l'alta, completar les rutines de *screening* i cures pre-alta, l'educació dels pares, així com una planificació específica per al seguiment i l'atenció domiciliària. (American Academy of Pediatrics Committee on Fetus and Newborn, 2008)

L'equip clínic encarregat del seguiment del nadó prematur tardà necessita estar alerta amb aquests nadons degut al seu elevat risc de mobilitat i mortalitat. Necessiten estar familiaritzats amb complicacions associades tals com la hiperbilirrubinèmia, problemes en l'alimentació,

3. E-PREMATUR: CONTEXT D'UNA NECESSITAT

apnees, esdeveniments aguts que amenacen la vida, sospita de sèpsia, problemes respiratoris e hipotèrmia i proveir les apropiades intervencions. (Whyte et al., 2010)

Els criteris d'alta per als prematurs tardans tenen semblances amb als criteris desenvolupats tant per als nadons d'alt risc i com per als infants a terme. Els criteris recomanats per a l'alta del prematur tardà persegueixen una maduresa fisiològica; una alimentació competent; una correcta termoregulació; l'educació dels pares; assessorament i planificació d'intervencions a nivell mèdic, familiar, ambiental i risc social; així com un pla de seguiment. (Engle et al., 2007)

En resum els criteris proposats per, la Acadèmia Americana de Pediatria són els següents: (Engle et al., 2007) (Whyte, 2012) (Baker, et al., 2009)

- Determina de forma acurada l'edat gestacional, i assegurar-se de que no hi hagin anormalitats o condicions mèdiques que puguin desencadenar en una futura hospitalització.
- El nadó ha de demostrar estabilitat fisiològica en els següents camps: mantenir una correcta termoregulació entre 36.5 i 37.4; alimentar-se de forma competent: coordinar la succió, deglució, i respiració mentre menja, i que la pèrdua de pes no excedeixi del 7 % del pes del naixement durant la seva hospitalització; Si el nadó fa lactància materna un professional haurà de revisar dos cops al dia que les posicions siguin les

PROGRAMA D'eSALUT PER AL SEGUIMENT DE L'ALTA PRECOÇ DEL NADÓ PREMATUR

correctes, i que el nadó aconsegueix extreure llet; mantenir un bon control cardiorespiratori amb estabilitat dels signes vitals: una FR menor de 60 respiracions per minut i una freqüència cardíaca entre 100 i 160 batecs per minut amb absència de patologia mèdica; haver efectuat una primera deposició.

- Completar la rutina habitual en la cura del nadó: test de screening (Potencials evocats,...), vacunacions, i tractaments profilàctics (vitamina k,...)
- Valoració de la família i l'entorn familiar per tal d'identificar factors de risc que puguin tenir un impacte en la salut del nadó.
- Ensenyar als pares competències en el tenir cura del seu nadó (com prendre la temperatura, signes i símptomes de la deshidratació, i educació detallada sobre l'alimentació del nadó).
- Concertar una visita de seguiment amb un professional mèdic a les 24 – 48h després de l'alta.

Cal tenir en compte que els prematurs tardans presenten 1,5 cops més que els nascuts a terme de requerir cures hospitalàries i quasi el doble de possibilitats de ser readmès a l'hospital en els 28 dies següents a l'alta. Les principals raons acostumen a se degut a la icterícia o per

3. E-PREMATUR: CONTEXT D'UNA NECESSITAT

problemes en l'alimentació. (Tomashek et al., 2006) (Kuzniewicz et al., 2013)

3.9. EXPERIÈNCIES PRÈVIES DE PROGRAMES D'ALTA PRECOÇ

La literatura revisada destaca tres programes en funcionament a l'Estat Espanyol, el pioner Hospital 12 de Octubre de Madrid que va iniciar el seu programa el 1986, seguit de L'Hospital de Valme a Sevilla al 1995, i finalment l'Hospital Clínic de Barcelona al 2002. (Martín et al., 1993) (Gutiérrez et al., 2000) (Esqué et al., 2007)

A l'Estat Espanyol destaquen les experiències pioneres d'Hospitals com:

- L'Hospital 12 de Octubre a Madrid. Atén una mitja de 270 nadons l'any. El pes a l'alta hospitalària era de 2015g i tenien una edat corregida de 36 setmanes. L'atenció domiciliària s'oferia a un radi de 50 km i la reducció de l'estada es va calcular en 17 dies. (Martín, Pérez i Belaústegui, 1997)
- L'Hospital de Valme a Sevilla, va iniciar el seu programa al 1995 i atenia al voltant de 35 nadons l'any. En el moment de l'alta hospitalària, el pes mig era de 2028g. L'atenció domiciliària s'oferia en un radi de 25 km i la reducció de l'estada es va

PROGRAMA D'eSALUT PER AL SEGUIMENT DE L'ALTA PRECOÇ DEL NADÓ PREMATUR

calcular en 4 dies. Les visites de la infermera eren diàries.
(Álvarez et al., 2014)

Actualment a Catalunya hi ha quatre hospitals públics que tenen programes de seguiment del nadó prematur amb atenció domiciliària.

- L'Hospital Clínic, va iniciar al 2002 el seu programa de seguiment del nadó prematur amb atenció domiciliària que sol atendre al voltant de 140 nadons a l'any. En la seva primera publicació en el moment de l'alta hospitalària pesaven 1880g i l'edat corregida era de 36,5 setmanes. L'atenció domiciliària en Infermeria s'oferia per a l'àrea metropolitana de Barcelona i la reducció de l'estància es va calcular en 10,1 dies per nen. La infermera acudia cada 2 o 3 dies al domicili dels nadons, sent la mitja de visites de 3,2 visites per nen. (Esqué et al, 2007)
- L'Hospital Sant Pau al 2003 va posar en marxa el seu Programa d'Assistència Domiciliària (PAD) dissenyat i gestionat per una infermera. Solen atendre al voltant de 60 nadons anuals. Aquest programa inclou a nadons amb un pes < 2200g a l'alta hospitalària; nadons amb un pes > de 2200g i edat gestacional < a 36 setmanes; així com nadons que precisen d'aparells o amb necessitat d'aplicació de tècniques especials al seu domicili. El domicili ha d'estar a màxim 40km de l'hospital. La infermera visita el nadó a casa seva el dia següent de l'alta de

3. E-PREMATUR: CONTEXT D'UNA NECESSITAT

l'hospital i en dies successius fins que el nadó assoleix els 2200g. L'any 2009 van comptabilitzar fins a 483 dies d'estalvi d'hospital en nadons amb baix pes i prematurs. La mitja de visites per nadó va ser de 7,27. El nombre de reingressos va ser de dos. (López, 2009)

Malgrat no tenim informació de la implementació del Programa d'alta precoç d'aquests dos hospitals però gracies als professionals consultats que treballen en aquestes unitats sabem que van començar la seva activitat entre el 2006 i 2007:

- L'Hospital Vall Hebron, disposa del box anomenat "Quasi a casa", destinat a l'estada d'un sol nadó i la seva mare o el seu pare durant 3 o 4 dies les 24h hores del dia just abans de l'alta. Aquest és un pas previ a l'alta. En quan al programa d'atenció domiciliària el seu funcionament és similar a la resta de programes on la infermera domiciliària anirà al domicili l'endemà de l'alta i acudirà al domicili una o dues vegades per setmana fins que consideri que el nadó ja està en condicions de ser cuidat exclusivament pels seus pares. (Servei de Neonatologia de l'Hospital Universitari Vall d'Hebron, 2011)
- L'Hospital Sant Joan de Déu. El Servei de neonatologia atenen cada any més de 200 prematurs menors de 32 setmanes de gestació i uns 80 prematurs menors de 28 setmanes. A la unitat

de Neonats, compten amb el que anomenen el Box E, unes habitacions on els pares poden conviure amb el nadó 24 hores tots sols, abans de l'alta. Per a aquells nadons que reuneixin els criteris i visquin a 40 km de l'hospital, l'Hospital Sant Joan de Déu compta amb un programa d'atenció domiciliària anomenat "Me'n vaig a casa". El programa està capitanejat per una infermera especialitzada en neonats encarregada de donar la benvinguda als pares durant l'ingrés a la unitat així com de facilitar-los educació sanitària durant l'ingrés. (Hospital Sant Joan de deu, 2017)

3.10. eSALUT I EL NADÓ PREMATUR

Cada dia al matí ens llevem gràcies al despertador del nostre mòbil. Ens vestim i ens posem el nostre *smartwatch* o *wearable* al canell per a que ens monitoritzi la nostra activitat i ens mantingui constantment informats sobre les trucades i missatges que rebrem al llarg del dia, no fos cas que perdem de vista mig segon el nostre telèfon mòbil. Esmorzem llegint el diari a la *tablet*. Mentre agafem el transport públic per anar a la feina llegim quatre pàgines d'una novel·la negra amb el nostre *e-book*. Ens assentem a la feina on tenim un ordinador de sobretaula esperant-nos per monopolitzar 8h seguides de la nostra vida. I finalment quan tornem a casa, ens dediquem a puntuar amb emoticones i *likes* comentaris escrits en programes de missatgeria

3. E-PREMATUR: CONTEXT D'UNA NECESSITAT

instantània o xarxes socials. Vivim a l'era de les noves tecnologies. *Hashtag*, la nostra vida en un clic.

Cal destacar que Espanya és el país capdavanter europeu en ús de telèfons intel·ligents o smartphones. S'estima que el 81% dels telèfons mòbils que s'utilitzen a Espanya són telèfons intel·ligents, la qual cosa facilita la connectivitat de les persones. L'any 2014 va tancar amb 26,25 milions d'espanyols connectats regularment a Internet (1,45 milions més que en 2013), i el 78% dels usuaris accedia a la xarxa diàriament. (Fundación Telefónica, 2015)

Les tecnologies de la Informació i Comunicació (TIC) han impregnat la ciutadania i les activitats de la societat actual, els serveis sanitaris no són aliens a aquesta incorporació. Des de fa diversos anys els models sanitaris dels països desenvolupats es troben en revisió contínua en un intent de donar resposta a les exigències de satisfer una major demanda de serveis de salut, amb millor qualitat, fent-ho compatible amb les limitacions existents de recursos. Aquest canvi està guiat per principis tals com posar al pacient en l'eix de totes les actuacions, millorar la continuïtat en l'assistència i l'equitat en l'accés. Entre els criteris que guien l'actuació es troben sobretot la continuïtat de l'assistència; la gestió integrada de processos i la cerca d'eficiència operacional per facilitar l'absència d'errors. (Monteagudo et al., 2005)

L'ús de la tecnologia i la connectivitat a Internet ofereix nous mètodes per utilitzar i millorar els serveis que ofereix la salut pública.

Per exemple, la *e-Health* es pot utilitzar per proporcionar tractaments als pacients sense la necessitat de que un metge es desplaci; per educar els professionals de la salut a través de l'aprenentatge en línia; per realitzar un seguiment de malalties i brots epidèmics; per facilitar iniciatives de promoció de la salut; i per donar suport a la salut pública. La eSalut és un dels sectors amb creixement més ràpid en el mercat de les cures en salut i pot ser usat en àmbits locals, nacionals, regionals i mundials com un mitjà amb recursos per promoure i enfortir els sistemes de salut i la informació mèdica. (iTelemedicine, 2015)

La eSalut engloba la capacitat de documentar, gestionar, trobar, fer servir i compartir informació per donar suport a la salut i l'assistència social. L'ús de processos electrònics en la salut fomenta l'ús eficient dels recursos relacionats amb la salut, incloent reduir costos, estalviant temps, evitant l'ús excessiu de medicaments o d'interaccions perilloses, la reducció dels viatges i l'eliminació de la necessitat d'un espai físic per al tractament de cada pacient. (OMS, 2016)

La telemedicina, molts cops tractada com un mot sinònim de la eSalut, és un terme encunyat al 1970, que literalment significa "curar a distància". (Strehle i Shabde, 2006) Significa l'ús de les TIC per millorar els resultats del pacient, augmentant l'accés a l'atenció i informació mèdica.

L'Organització Mundial de la Salut ha adoptat la següent descripció donada la varietat de definicions que existeixen:

3. E-PREMATUR: CONTEXT D'UNA NECESSITAT

"Brindar cures en salut, on la distància és un factor crític, per tots els professionals de la salut usant informació i tecnologies de la comunicació per a l'intercanvi d'informació vàlida pel diagnòstic, el tractament i prevenció de malalties i lesions, la investigació i l'avaluació, i per la formació contínua dels professionals de la salut, tot en nom de la promoció de la salut dels individus i les seves comunitats ". (OMS, 1998)

Segons la OMS alguns autors distingeixen la telemedicina de la telesalut, dedicant el primer per a ús restringit a la prestació de serveis per part dels metges, i l'últim per a serveis proporcionats per professionals de la salut en general, incloent infermeres, farmacèutics i altres. (OMS, 2009) També trobem descrit paral·lelament el terme teleinfermeria (telenurse) que fa referència als serveis oferts a distància al pacient, generalment per una infermera. Pot tractar-se de cures a pacients amb problemes de mobilitat, amb malalties cròniques o degeneratives, alhora que es pot realitzar educació sanitària als pacients al seu domicili per via telemàtica. (Girbau, Galimany i Salas, 2010)

Els principals pilars de la telemedicina són:

- Proporcionar el suport clínic.
- Superar les barreres geogràfiques, connectant els usuaris que no estan a la mateixa localització física.
- L'ús de diversos tipus de TIC.

- Millorar els resultats de salut.

Les dos principals formes de telemedicina són la sincrònica o *face to face* on les dades, imatges i vídeos són transmesos a temps real i l'asincrònica on la informació és enregistrada. (Strehle et al., 2006)

La telemedicina té un gran potencial per a la reducció de la variabilitat dels diagnòstics, així com millorar la gestió clínica i la prestació de serveis de salut a tot el món mitjançant la millora d'accés, la qualitat, l'eficiència i la rendibilitat. (Craig i Patterson, 2005) (Heinzelmann, Lugn i Kvedar, 2005)

A Catalunya a dia d'avui, el Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya disposa de dues iniciatives basades en la telesalut amb un gran èxit. "CatSalut respon", posa a disposició dels ciutadans un servei de teleinfermeria d'atenció contínua. El Teleictus és un projecte que es basa en la telemedicina aplicada a l'atenció urgent a persones amb ictus. (Departament de Salut, 2016)

L'avenç de la telemedicina a dia d'avui es pot veure entorpit per les consideracions legals. Actualment no existeix un marc jurídic internacional que permeti als professionals de la salut brindar els seus serveis en diferents jurisdiccions i països; hi ha una manca de polítiques en relació a la privacitat i confidencialitat en l'intercanvi de dades, l'emmagatzematge i l'intercanvi entre professionals de la salut i jurisdiccions; cal també treballar en l'autenticació del professional de

3. E-PREMATUR: CONTEXT D'UNA NECESSITAT

la salut, en els usos de l'e-mail i el risc de responsabilitat per als professionals de la salut que ofereixen serveis de telesalut. (Al Shorbaji, 2008) (Kifle, Mbarika i Datta, 2006) (Swanepoel, Olusanya i Mars, 2010) (Swinfen i Swinfen, 2002)

L'extens ús de la tecnologia arreu del món ha portat a la concepció de la m-Health o salut mòbil. L'OMS descriu l'm-Health com la pràctica mèdica i de salut pública amb el suport de dispositius mòbils, com els telèfons i aplicacions mòbils, dispositius de monitoratge de pacients, assistents digitals personals (PDA), i altres dispositius inalàmbrics. (OMS, 2016)

La m-Health ofereix diversos avantatges si la comparem amb els mètodes tradicionals d'assistència sanitària ja que ens permet de forma convenient, en temps real, l'accés en línia a la informació i els serveis. La salut mòbil facilita la participació del pacient en el seu propi tenir cura, permet una millor coordinació de l'atenció i és un factor clau per al control remot dels serveis d'atenció i la promoció de la salut. (OMS, 2016)

Quan un usuari introdueix informació en una *app* de salut o usa un *wearable*, el professional de la salut rep una descripció quantificada dels comportaments i dels resultats del tractament del pacient. A mesura que les tecnologies i infraestructures mòbils maduren, s'observa un ús creixent de l'm-Health en la monitorització de pacients, en el suport a les decisions per a la configuració del tenir cura de la salut, en l'atenció integrada, així com educant i capacitant els pacients en

l'autocura i la sensibilització dels problemes clau de la salut pública.
(OMS, 2005)

L'mHealth ofereix la possibilitat als usuaris de participar activament en la seva atenció de la salut, d'una manera que abans no era possible, i facilita la promoció d'aquesta i els estils de vida saludables per mitjà de conductes de prevenció. Aquesta participació va més enllà del consum de serveis de salut; en molts casos, els usuaris actuen com a valuosos contribuents de dades sobre malalties i problemes de salut pública. A través de la m-Health poden ser recollides una gran quantitat de dades, fet que facilita la recerca i pot incrementar l'efectivitat del tenir cura per mitjà de la revisió de patrons a gran escala.
(OMS, 2016)

El nombre d'aplicacions de salut per a mòbils ha crescut significativament en els últims anys. Concretament les aplicacions sobre salut i l'estat físic són actualment les que experimenten un creixement més ràpid, amb més de 100 000 aplicacions de salut per a mòbils disponibles al mercat el 2014 (Boxall, 2015).

La Neonatologia és un camp on el e-Health encara no s'ha aplicat en un grau significatiu. Fet sorprenent, ja que la condició del nadó prematur i els seus pares s'adapta molt bé als objectius que persegueix la telesalut. Les condicions inherents a la prematuritat com les cures altament especialitzades, la cronificació de patologia associada a la immaduresa o malformacions, les estades prolongades a la Unitats de

3. E-PREMATUR: CONTEXT D'UNA NECESSITAT

Cures Intensives Neonatals, així com la necessitat d'un seguiment més acurat, fan del pacient prematur, els seus pares i el personal sanitari un *target* atractiu per a l'aplicació d'aquest tipus de tecnologies.

Tot i ser un camp poc explotat, revisant la literatura podem trobar els relats d'algunes experiències:

- Suècia. Al 1994 a Gothenburg, es va dur a terme un projecte on s'usava la telemedicina en el tenir cura del nadó prematur al domicili. En aquest projecte es va desenvolupar un sistema de monitoratge per al control i adaptació a casa de nadons amb síndrome de destret respiratori que encara precisen teràpia amb oxigen. (Gund et al. 2013)
- Suècia. Aquesta iniciativa consistia en oferir videoconferències a un petit grup de pares que havia estat donat d'alta de la Unitat de Cures Intensives Neonatals. Els pares només disposaven del suport de les videoconferències sense comptar amb el complement de l'assistència domiciliària d'infermeria. (Lindberg, Axelsson i öhrling, 2009)
- Anglaterra. Dos estudis ens parlen de l'exitosa experiència d'incorporar les videoconferències, en substitució de les trucades telefòniques, a un programa de seguiment a l'alta d'infants amb malalties cardíques congènites. (McCrossan et al. 2007)

PROGRAMA D'eSALUT PER AL SEGUIMENT DE L'ALTA PRECOÇ DEL NADÓ PREMATUR

- Baby Carelink. Des de Boston, Estats Units, neix aquest projecte que per mitjà d'una web i un mòdul de videoconferències apropa la Unitat de Cures Intensives Neonatals als seus pares. La famílies de nadons hospitalitzats amb baix pes al naixement poden usar el mòdul de videoconferències per realitzar visites virtuals des de casa seva a la Unitat de Cures Intensives Neonatals, així com accedir a una web amb informació relativa al nadó prematur. Aquest estudi va demostrar que l'ús de les videoconferències amb un suport web incrementava la satisfacció dels pares durant la seva estada a la unitat i facilitava l'alta precoç. (Gray et al., 2000)
- Estrellita (Fitbaby). Prové de Califòrnia, Estats Units. Aquest sistema és una eina de captura de dades i l'accés automatitzat que permet als pares dels nadons prematurs introduir informació sobre el seu nadó prematur i compartir-ho amb professionals de la salut, parents i amics. Inclou dues interfícies: una aplicació mòbil i una web. Els pares poden registrar observacions de la vida diària del nadó i dels propis pares A través de la pàgina web, els professionals mèdics poden interactuar amb els pares i revisar les dades clíniques que aquests introdueixen. (Hayes et al., 2011)
- NICU-2-HOME. És un projecte provinent d'Estats Units que facilita l'alta precoç per mitjà d'una app on els pares poden

3. E-PREMATUR: CONTEXT D'UNA NECESSITAT

trobar informació relativa al tenir cura d'aquests nadons i estar en contacte amb personal de la Unitat de Cures Intensives Neonatals. (Lee et al., 2011)

- Care@Distance. Aquest programa suec està basat en una web a través del qual els professionals sanitaris i els pacients poden comunicar-se i intercanviar informació relacionada amb la salut del nadó prematur a l'alta. Aquesta web conté un formulari on els pares han d'introduir dades en relació a la salut i nutrició del nadó i de com s'estan adaptant a casa. Aquest programa també compta amb el suport de videoconferències realitzades per infermeres de la Unitat de Cures Neonatals. (Gund et al. 2013)
- MyPremie. Aquesta app americana, inclou informació sobre el nadó prematur i el seu tenir cura, preguntes freqüents de pares a infermeres de neonats, una combinació de diari-fula de registre per a pares i fills per tal de poder registrar les emocions, així com un espai on realitzar llistes de tasques i registrar el pes. Permet compartir la informació registrada amb familiars i amics. (Doron, Trenti-Paroli i Linden, 2013)
- Petits a casa. Aplicació catalana nascuda a l'Hospital Sant Pau de Barcelona. Al 2004, l'Hospital de la Santa Creu i Sant Pau (HSP) de Barcelona va posar en marxa el Programa d'Atenció Domiciliària Neonatal, que proporciona assistència a domicili per part de les infermeres neonatals. La limitació del programa

PROGRAMA D'eSALUT PER AL SEGUIMENT DE L'ALTA PRECOÇ DEL NADÓ PREMATUR

d'atenció domiciliària era que els pacients havien de viure a 40km de l'Hospital. Per superar aquestes limitacions geogràfiques van crear un suport basat en Internet per al suport i la monitorització dels nadons prematurs després de l'alta. L'aplicació desenvolupada comprèn essencialment un servei web gestionat per les infermeres del programa d'atenció domiciliària, que proporciona informació educativa d'alta qualitat sobre l'atenció neonatal als nous pares i permet supervisar les dades del nadó que emplenen periòdicament els pares a través d'una enquesta. (Isetta, 2013)

- MoSHCA. Projecte liderat per la Universitat de Girona. L'objectiu d'aquest projecte de m-Health és crear una aplicació per al tenir cura del nadó prematur a l'alta. Aquesta aplicació per mitjà d'un mòdul de raonament intel·ligent ofereix recomanacions i dona suport al tenir cura del nadó enviant els registres de les dades clíniques i les alertes al mòbil dels pares i els professionals. (López et al.,2014)

A dia d'avui, a sota de tots aquests projectes podrem incloure e-Prematur, la eina telemàtica creada sota el paraigües d'aquesta tesi. A diferència dels estudis esmentats, aquesta tesi proposa un model basat en el seguiment del nadó prematur per mitjà de la complementarietat de l'obtenció de dades quantitatives gràcies a l'eina telemàtica e-

3. E-PREMATUR: CONTEXT D'UNA NECESSITAT

Prematur i de dades qualitatives obtingudes per mitjà de les videoconferències. Aquesta, ens permetrà obtenir una visió holística de l'evolució d'aquest nadó.

3.11. ESCENARIS

3.11.1. La unitat de cures intensives neonatals de l'Hospital Universitari Dexeus com a escenari de la investigació

L'Hospital Universitari Dexeus està ubicat a la província de Barcelona i atén una població de referència conformada per mutualistes i usuaris d'assistència privada. L'hospital compta amb un àrea hospitalària de més de 50.000 metres quadrats, on es troben 126 habitacions individuals i 13 suites. (Hospital Universitari Dexeus, 2017)

Aquest centre que avui en dia s'erigeix orgullós en ple barri de Les Corts es l'herència directa d'un dels doctors catalans que van deixar més petjada en la seva època en relació a la salut de la dona i les tècniques obstètriques. Cal doncs fer uns quants passos enrere per conèixer la figura del Dr. Santiago Dexeus, ja que es a través de la seva persona i filosofia que veurem el retrat d'una sanitat catalana d'una època ja passada però de vital importància per comprendre l'època present. (Galeria de Metges Catalans, 2017)

PROGRAMA D'eSALUT PER AL SEGUIMENT DE L'ALTA PRECOÇ DEL NADÓ PREMATUR

Santiago Dexeus Font, neix el 5 de maig de 1897, fill de pare metge de capçalera, va iniciar els seus estudis de medicina als 15 anys a la Universitat de Barcelona. I finalitza els seus estudis al 1917, en mig d'una Europa convulsionada per la Primera Guerra Mundial.

Inicia el seu aprenentatge com a intern a la Casa de la Maternitat i Expòsits de Barcelona. En aquell moment la Casa de la Maternitat era una torre re-habilitada a la que envoltava un immens jardí i a la que en anys posteriors s'anirien annexionant pavellons. A la Barcelona de 1917, aquesta casa distava molt de gaudir del prestigi i la pompa d'hospitals com el Clínic o l'Hospital Sant Pau. El barri de les Corts, tampoc era el barri que coneixem avui en dia, era un petit barri encara entapissat de camps que quedava allunyat del nucli urbà.

La Casa de la Maternitat i Expòsits era primordialment un centre que oferia aixopluc a nens orfes i solteres gestants que ingressaven quan la seva gravidesa era ja evident. Aquesta condició en aquella època era sinònim de pecat i de vergonya, fet que conferia a la casa una certa aureola de misteri. Per copsar la realitat de l'època, tenim la sort de comptar amb testimonis com el de Santiago Dexeus: "En quan arribava una gestant, Sor Josefa o Sor Paulina li assignaven un numero en substitució del seu cognom i una secció en comptes del nom. Així per exemple es trobaven pacients com 33 de cuina o 8 de farmàcia. En aquestes seccions exercien una dedicació laboral similar a l'actual rendició de penes pel treball."

3. E-PREMATUR: CONTEXT D'UNA NECESSITAT

El part en aquell moment distava molt de l'experiència que coneixem avui en dia, tecnificada dins d'un hospital. L'assistència al part en aquella època era domiciliària i només s'avisava al tocòleg en cas d'alguna distòcia. Per que ens fem una idea de l'obstetrícia de l'època, en dos anys d'intern Santiago Dexeus, encara no havia vist cap cesària. Fet que avui resulta gairebé incomprendible.

Després de perdre l'oposició per a formar part, com a metge numerari, de la sanitat municipal al 1921 inicia la seva labor al "Instituto de la mujer que trabaja" de l'Obra Social de la Caixa. Aquesta labor li permetrà augmentar la seva experiència en operatòria i consulta. El promotor principal de l'institut fou el Dr. Francesc Moragas, fundador i director de La Caixa, conjuntament amb l'ajuda de dones catalanes de l'alta burgesia com les senyores Mateu, Verdaguer i Piñol. La finalitat d'aquest institut era l'assistència sanitària a la dona treballadora. Des del 1917, la senyora Mateu ja havia estat la promotora d'un curs per a infermeres de l'Escola, que avui en dia ja no existeix però que ha estat l'alma mater de moltes infermeres catalanes, Santa Madrona. El 1921 es posa en marxa l'institut, restant a càrrec dels doctors Farriols i Santiago Dexeus que efectuen les visites regulars al dispensari durant la gestació, com a mínim des del sisè mes, en tant que l'assistència al part era duta a terme per la comadroneja que només trucava al metge en cas de que sorgissin complicacions. Només aquells parts considerats distòcics eren assistits a la clínica de cirurgia que es trobava en el local que va ocupar l'Escola d'Infermeria Santa Madrona.

PROGRAMA D'eSALUT PER AL SEGUIMENT DE L'ALTA PRECOÇ DEL NADÓ PREMATUR

Pels volts del 1922 tenim constància de les primeres aportacions de Santiago Dexeus al camp de la medicina en relació a les cesàries, l'eclàmpsia i el tractament amb sulfat de magnesi intravenós. Així com, del seu descontent per l'incompliment social de les quatre setmanes de post part així com de que les dones poguessin disposar d'una diària per a donar el pit en una la conferència donada a l'Escola d'Infermeria de Santa Madrona.

Entre el 1917 i el 21, a Barcelona es produeixen 809 atemptats mortals, a causa dels enfrontaments obrers. Layret i Seguí, el noi del sucre, que demanen moderació en la lluita cauen sota les bales assassines. Es crea la figura del sometent i tota la societat es radicalitza. La revolució obrera toca a la seva fi quan el 13 de setembre del 1923 el general Primo de Rivera fa el cop d'estat. La dictadura acaba amb la generalitat i la mancomunitat.

L'assistència domiciliària per aquell llavors, presentava certes complicacions. Els obstetres portaven un maletí d'instrumental, que va anar incrementant de pes conforme van anar succeint avenços en la disciplina, el maletí va arribar a pesar uns 24 kg. Amb aquest maletí es realitzaven intervencions d'urgència a domicili, si fessim una fotografia d'aquell moment i podríem veure un metge vestit amb un davantal de goma, el gran maletí d'instrumental i una dona agitada al seu llit sobre un llençol net. En aquells anys també s'organitza un servei d'infermeres maternals a les que es prepara amb l'objectiu de que col·laborin durant

3. E-PREMATUR: CONTEXT D'UNA NECESSITAT

el part i el puerperi així com en l'atenció del recent nascut. El reglament per el qual es regeixen senyala que es passen 12h de servei al domicili de la partera, guanyen 10 pessetes per guàrdia i tenen expressament prohibit acceptar propines.

L'octubre de 1935 obre les portes la flamant clínica Mater que només compta amb 14 llits però amb les instal·lacions més precises en aquella època i amb un gran confort. En aquella clínica de laavinguda del Tibidabo nº 17 nasqueren més de 14000 catalans.

Malauradament la guerra civil imprimeix una pausa a la clínica Mater, que fins al 39 no tornarà a tenir una activitat normal sota el nom de Clínica Dexeus. El testimoni de Dexeus ens evoca la imatge de la senyora Paquita Enrich que pels volts de 1940 que la recorda sempre somrient, impecablement emmidonada i complint funcions de directora, relacions publiques, instrumentista i comadrona. Amb dos van lluitar a favor dels parts a la clínica. Però no serà fins als anys 50 que la major part dels parts es produiran en una clínica.

Factors com la incorporació de la dona al món laboral, l'empobriment de la burgesia i la precarietat dels habitatges del segment més pobre de la societat, faran de catalitzador en l'operació d'aquest canvi social i cultural.

Al 1967 Dexeus es jubila com a director de La Maternitat havent contribuït a crear sales de parts individuals, la separació de gestants i

PROGRAMA D'eSALUT PER AL SEGUIMENT DE L'ALTA PRECOÇ DEL NADÓ PREMATUR

puerperis, el laboratori d'anatomia, el centre de prematurs, el centre de lluita contra el càncer, ...

Santiago Dexeus, mor el 17 de Maig de 1973, el mateix dia en que la clínica es trasllada a la Bonanova. L'Institut Dexeus es convertirà en un hospital privat punter en gran part gràcies a esdeveniments mèdics pioners com els del 1978 quan aconseguixen el primer embaràs amb inseminació artificial o al 1984 quan neix el primer nen proveta.

A la dècada del 1970, tres pediatres Javier Krauel, Vicente Molina i Romà Baraibar, es van incorporar a l'Institut Dexeus per donar suport pediàtric a la tasca d'obstetrícia que es feia en el centre. Al 1980 es va iniciar l'activitat de consultes externes, al 1982 les urgències pediàtriques fins que finalment al 1983 es va crear el Departament de Pediatria de l'Institut Dexeus. Al 1985 es va inaugurar la Unitat de Neonats, que va permetre deixar de traslladar la majoria dels nounats patològics.

L'any 2007 es va estrenar el nou hospital a les corts, ara anomenat Hospital Universitari Dexeus propietat del grup hospitalari Quirón Salud, que ofereix assistència mèdica i quirúrgica de primer nivell de totes les especialitats.

La Unitat de Neonats de l'Hospital Universitari Quirón Dexeus està ubicada a la segona planta de l'edifici hospitalari situat al carrer Sabino d'Arana numero 5 de Barcelona des de ara ja fa 10 anys. Fins al moment, la Unitat de Neonats a vingut compartint els espais de la segona planta

3. E-PREMATUR: CONTEXT D'UNA NECESSITAT

amb el servei de direcció de l'hospital. A dia d'avui, l'espai de direcció ha estat habilitat per tal d'acollir habitacions amb l'objectiu d'assistir aquelles mares amb nadons a la unitat de neonats i pacients pediàtrics.

Per tal de poder il·lustrar la unitat, s'ha redactat un petit *tour*.

Només arribar amb l'ascensor a la segona planta un veu un petit plafó informatiu que li indica que està al lloc correcte en tres idiomes, Unitat de neonats.

Si seguim endavant, topem amb una paret de vidre amb vinils de dibuixos animats que ens permeten veure l'interior de la unitat quan les cortines opaques estan aixecades.

Si dirigim la nostra mirada cap al fons, veurem l'espai habilitat per als pares de nadons ingressats a la unitat. En aquest espai i trobem una habitació amb cadires, una taula, microones, taquilles amb codi digital pensat per a que els pares puguin deixar les seves pertinences de forma segura i fotografies d'antics pacients de la unitat que molts pares ens han fet arribar conjuntament amb tot el seu agraïment. Al costat d'aquesta habitació i trobem un lavabo i finalment l'habitació dels neonatòlegs de guàrdia.

Tot i les tres portes que un veu que pertanyen a la unitat de neonatologia, només la central és la porta d'accés per a pares i personal. Les altres dues corresponen a l'entrada de nadons provinents de sala de parts que ingressaran directament a la sona de Cures Intensives i a la porta del magatzem. Passant la mà per davant del sensor, entrem per

PROGRAMA D'eSALUT PER AL SEGUIMENT DE L'ALTA PRECOÇ DEL NADÓ PREMATUR

la porta d'accés a la unitat i ens trobem en un petit rebedor amb una altra porta en front. En aquest petit rebedor tota persona que entra a la unitat ha d'efectuar un rentat de mans higiènic, i posar-se una mascareta en cas d'estar refredat. Un cop superada la segona porta, passant la mà per davant del sensor, ja ens trobem dins de la Unitat de Neonats.

Un cop dins de la Unitat de Neonats, a la nostra dreta queda el control dels pediatres neonatòlegs així com un espai habilitat com a canviador per a nadons i el magatzem. A mà esquerra trobem el control d'infermeria, una altra zona de rentat de mans així com incubadores distribuïdes en rengleres i llitets. Les dos últimes files d'incubadores, 6 llits, són les de la UCI on estan els nadons més crítics i làbils. Les següents dos rengleres, 6 llits, estan destinats als pacients intermedis, aquells que precisen d'algun tipus de suport mèdic però que no estan crítics. I per últim hi ha una fila d'incubadores i un espai habilitat per llitets per a aquells nens que estan en fase d'engreix amb estabilitat clínica. Finalment, al costat de la zona d'incubadores destinades al pacient crític podem veure una sala on es prepara la medicació i els biberons.

La unitat d'escrita, és una Unitat de Cures Intensives Neonatals de nivell IIIB liderada per la Dra. Roser Porta compta amb un nodrit equip de neonatòlegs, infermeres especialitzades en el tenir cura del nadó prematur i puericultores. Amb capacitat per un màxim de 20 nadons, 6

3. E-PREMATUR: CONTEXT D'UNA NECESSITAT

llits de cures intensives, 8 llits de cures intermitges i entre 4 i 6 llits de lactants.

Si repassem les xifres dels últims dos anys, al 2015 la Unitat de Cures Intensives Neonatals va comptar amb 171 nadons ingressats, 12 < de 28 setmanes de gestació, 11 amb una edat gestacional compresa entre la setmana 28 i la 31 i 148 amb una edat gestacional compresa entre la setmana 32 i la 37. La mortalitat va ascendir a 6 nadons. De 171 nadons, 118 foren prematurs tardans i 51 van ser donats d'alta entre els 1800g i els 2100g.

Al 2016 la Unitat de Cures Intensives Neonatals va comptar amb 176 nadons ingressats, 11 < de 28 setmanes de gestació, 20 amb una edat gestacional compresa entre la setmana 28 i la 31 i 145 amb una edat gestacional compresa entre la setmana 32 i la 37. La mortalitat va ascendir a 4 nadons. De 176 nadons, 130 foren prematurs tardans i 40 van ser donats d'alta entre els 1800g i els 2100g.

A l'Hospital Universitari Dexeus el procés que entranya tenir un nadó prematur és tant senzill o tant complex com les necessitats del nadó siguin. El més habitual es que el naixement d'aquest nadó tingui lloc a la sala de parts de l'hospital. On en el moment del naixement es trobaran els dos progenitors, l'equip de ginecologia per atendre a la mare, la comadrona i la neonatòloga per atendre al nadó i si així es precisa degut a la complexitat del nadó una infermera de neonats. En el moment del naixement si l'estat clínic del nadó ho permet es mostra

PROGRAMA D'eSALUT PER AL SEGUIMENT DE L'ALTA PRECOÇ DEL NADÓ PREMATUR

el nadó als pares i es posa en un llitet tèrmic per realitzar la primera valoració. Un cop realitzada l'exploració inicial i la seva estabilització, es procedeix a traslladar-lo a la unitat de cures intensives neonatals. Si aquest està estable, serà el pare molts cops l'encarregat de baixar amb la neonatòloga a la unitat de cures intensives neonatals amb el seu nadó en braços. En aquest moment la mare roman sola a la sala de parts sent atesa per l'equip de ginecologia mentre el pare, nadó i neonatòloga marxen a cap a la unitat de neonats.

A la Unitat de Cures Intensives Neonatals, es treballa en pro de suavitzar aquest primer impacte a l'entrada de la unitat. Ja que és un moment en el que després de la barreja d'emocions viscudes durant el part, els pares i mares estan molt vulnerables, amb les emocions a flor de pell. Per aquest motiu s'intenta que cada nadó disposi d'un dibuix a la incubadora que l'identifiqui amb el seu nom, els aparells que no estan sent usats es tapen amb llençols estampats amb dibuixos infantils i les incubadores ocupades estan cobertes, sempre depenent de la situació clínica del nadó, amb cobertors amb estampats infantils o amb mantetes o muselines que porten els pares a partir de la setmana 32.

Quan el pare i el nadó entren a la Unitat de Neonats, son rebuts per la infermera que estarà a càrrec del nadó. És en aquest moment, mentre la infermera realitza el protocol d'ingrés del nadó que la neonatòloga aprofita per informar al pare sobre l'estat i evolució d'aquest durant les primeres hores de vida. Un cop ha finalitzat la

3. E-PREMATUR: CONTEXT D'UNA NECESSITAT

transferència d'informació s'anima al pare a pujar a sala de parts per comunicar a la mare la informació que se li han donat i efectuar l'ingrés administratiu del nadó. Un cop el pare retorna a la unitat amb la documentació d'ingrés, la infermera a càrrec del seu nadó li torna a donar la benvinguda i procedeix a explicar-li com està el seu nadó, que se li ha fet amb el protocol d'ingrés al nadó, quins suports porta, les normes de la unitat així com si la clínica del nadó ho permet l'anima a agafar-lo en braços o realitzar el mètode kangur. El mètode kangur consisteix en posar a pare o mare i nadó en contacte pell amb pell.

No serà fins que la condició de salut de la mare li permeti baixar a la unitat que es podran reunir pare-mare-nadó i infermera. Aquest quartet començarà a crear a partir d'aquest moment un vincle en el que tindrà lloc el traspàs d'informació en relació al tenir cura del nadó, el suport i l'escolta activa, que es mantindrà fins a l'alta del nadó prematur de la unitat. Conforme a l'evolució del nadó al llarg de la seva estada, la família podrà optar a mesures com el *rooming-in* o l'habitació de pre-alta. Les famílies que poden realitzar el *rooming-in* gaudeixen durant varies hores, en alguns casos quasi tot el dia, de la presència del seu fill a l'habitació fent-se ells càrrec durant aquests períodes del tenir cura del nadó. L'habitació pre-alta està pensada per a que pare, mare i nadó puguin compartir espai de forma continua durant 48-24h i així adaptar-se a assumir per complert el tenir cura del nadó cara a l'alta imminent.

El dia de l'alta, tant neonatòloga com infermera brindaran els seus informes respectius d'alta, resoldran dubtes als pares i donaran consells en relació al tenir cura del nadó, de seguretat a la llar o de conductes generadores de salut. Fins al moment, després de l'alta no està contemplat cap seguiment per part de l'hospital. El nadó i els seus pares passen a ser atesos per pediatres generals, aquests no disposaran d'un coneixement profund de la història del nadó i els seus pares durant l'estada a la unitat de neonats així com molts cops disposaran de poca experiència amb el tractament del pacient prematur.

3.11.2. La llar com a escenari del tenir cura del nadó prematur

Finalment després de que històricament el nadó prematur és obligat a deixar la llar per tal de millorar la seva supervivència, l'actualitat el retorna al caliu del seu domicili per a completar el període final d'engreix quan el nadó ja no presenta complicacions clíniques.

Per als pares de nadons prematurs, ser donat d'alta de l'hospital representa tot un repte. (Broedsgaard i Wagner, 2005; Davis et al., 1996; Holditch-Davis i Miles, 1997; Jackson et al., 2003; Kenner i Lott, 1990).

Aquesta alta molts cops l'experimenten amb una barreja de sentiments contradictoris, per un cantó emoció i felicitat, però per l'altre ansietat i inseguretat. (Boonmee i Pickler, 2005; Flacking et al., 2007;

3. E-PREMATUR: CONTEXT D'UNA NECESSITAT

McHaffie, 1990; Miles i Holditch-Davis, 1997; Rabelo et al., 2007; Scherf i Reid, 2006).

Estudis com els de Flacking i Lindberg (Flacking et al., 2007; Lindberg et al., 2008) ens mostren que no és fins que els pares són finalment a casa amb el seu nadó que aquests experimenten el veritable sentit de ser mare i pare. Per tant, alhora de donar l'alta cal tenir en compte que no només ha de ser el nadó el que estigui preparat per marxar a casa, sinó que els pares també han d'estar preparats per acollir el seu nadó. És per això que és essencial el suport als pares en el tenir cura del seu nadó prematur (Hughes et al., 1994; Lindberg et al., 2007; Lindberg i Öhrling, 2008).

Els programes de seguiment del nadó prematur van estretament vinculats amb l'alta precoç del nadó prematur. La majoria dels autors que es postulen a favor de l'alta precoç condicionen els seus bons resultats gracies als programes de seguiment, ja siguin dirigits des de l'hospital o des de l'atenció primària. (Merritt i Raddish, 1998; Martín et al., 1997)

Degut als canvis socioeconòmics que està vivint la nostra societat, la necessitat de dur a terme activitats assistencials a les llars està augmentant cada cop més. Així com la proliferació de programes que promocionen l'autonomia en les cures per part dels pacients crònics. És per això que molts programes d'alta precoç han incorporat l'atenció domiciliària d'infermeria. Aquesta atenció domiciliària en infermeria té

com a finalitat proporcionar una atenció més humanitzada i aconseguir a la vegada un millor aprofitament dels recursos hospitalaris.

Entenem per assistència domiciliària (AD) o, també dit, hospitalització a domicili, com el seguiment del nadó en el seu domicili, una vegada superats els problemes aguts del període neonatal immediat (Martín, 1993; Martín et al., 1997; Ortenstrand et al., 1999; Merritt, Pillers i Pows, 2003; Pallás-Alonso, 2003; Esqué et al., 2004; Esqué et al., 2007).

La llar és l'escenari on es proporciona el tenir cura assistencial, formal o informal, amb major freqüència. Roca i Ubeda matisen: "L'atenció domiciliària es el conjunt d'activitats de caràcter social i sanitari que té lloc al domicili de les persones i que permet detectar, valorar, recolzar i controlar els problemes de salut de l'individu i de la família, potenciant l'autonomia i millorant la seva qualitat de vida." (Roca i Ubeda, 2000)

En els programes d'atenció domiciliària per al seguiment de l'alta precoç del nadó prematur els pares són els que assumeixen la cura del seu fill prematur en el seu domicili, amb el suport d'un professional d'infermeria de la Unitat de Neonatologia que s'hi desplaça de 2 a 3 cops per setmana. Per a un correcte funcionament de l'assistència domiciliària, els pares han de ser coneixedors dels temes que poden tenir una repercussió immediata en la salut del nadó com poden ser: (Agencia de Salut Publica de Catalunya, 2014)

3. E-PREMATUR: CONTEXT D'UNA NECESSITAT

Concepte d'edat cronològica i edat corregida. Repercussions sobre l'alimentació, les vacunes i el desenvolupament neurològic.

- Normes generals d'higiene.
- Alletament matern i artificial.
- Importància del manteniment de la temperatura corporal del nadó.
- Condicions de la casa (el bressol, l'habitació, el bany, els animals de companyia.)
- Les visites a la casa, sortides al carrer.
- Prevenció del virus respiratori sincitial, si és l'època, i d'altres infeccions. Recomanacions de la vacuna de la grip als cuidadors de nadons nascuts prematurament.

A dia d'avui les noves tecnologies s'han anat incorporant tímidament dins d'aquests programes de seguiment de l'alta precoç del nadó prematur per mitjà de l'atenció domiciliària. Recentment comencem a veure la incorporació de la telemedicina en aquests programes així com de consultes per mitjà de videoconferències. (Lindberg et al. 2007) (Nystrom i Öhrling, 2006) (Nystrom i Öhrling, 2008)

04 El mètode

“Així que va entrar a casa, en Geppetto va agafar les eines i es va posar a tallar i fabricar el seu titella.(...) Aleshores, després dels ulls, li va fer el nas; però el nas, tan bon punt va estar fet, va començar a créixer, i va créixer i créixer i créixer fins que en pocs minuts s’havia convertit en una nàpia que no s’acabava mai.”

Text extret del llibre *Les aventures d'en Pinotxo. Historia d'un titella* de Carlo Collodi, edició del 2016, pàg 22-23

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

PROGRAMA D'eSALUT PER AL SEGUIMENT DE L'ALTA PRECOÇ DEL NADÓ PREMATUR

Elisenda Rull Bes

.

4. EL MÈTODE

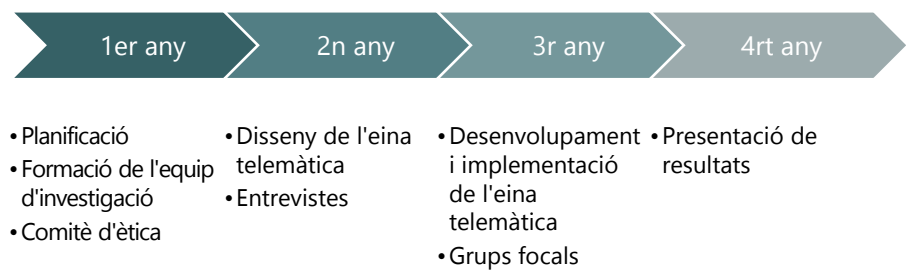
4.1. PROCÉS DE LA INVESTIGACIÓ I TIPUS D'ESTUDIS

El procés de la investigació té com a propòsit final generar coneixement a través de la resolució del problema establert a l'inici de l'estudi. Aquest problema s'expressa, normalment, mitjançant les preguntes i objectius de la recerca, de manera que l'investigador es veu impel·lit a prendre una sèrie de decisions per enfocar el problema de recerca i buscar-hi solucions (Taylor i Bogdan, 1998). Així doncs, sota l'etiqueta de «metodologia de recerca» es fa referència a totes les decisions que pren l'investigador per tal d'aconseguir els seus objectius, les quals s'enfoquen, entre altres, en aspectes com ara el disseny de la recerca, l'estratègia a utilitzar, la mostra a estudiar, els mètodes emprats per recollir les dades, les tècniques seleccionades per analitzar la informació i els criteris per incrementar la qualitat del treball (Ugalde i Balbastre, 2013).

El procés seguit per dur a terme la investigació al llarg dels quatre anys fou el següent:

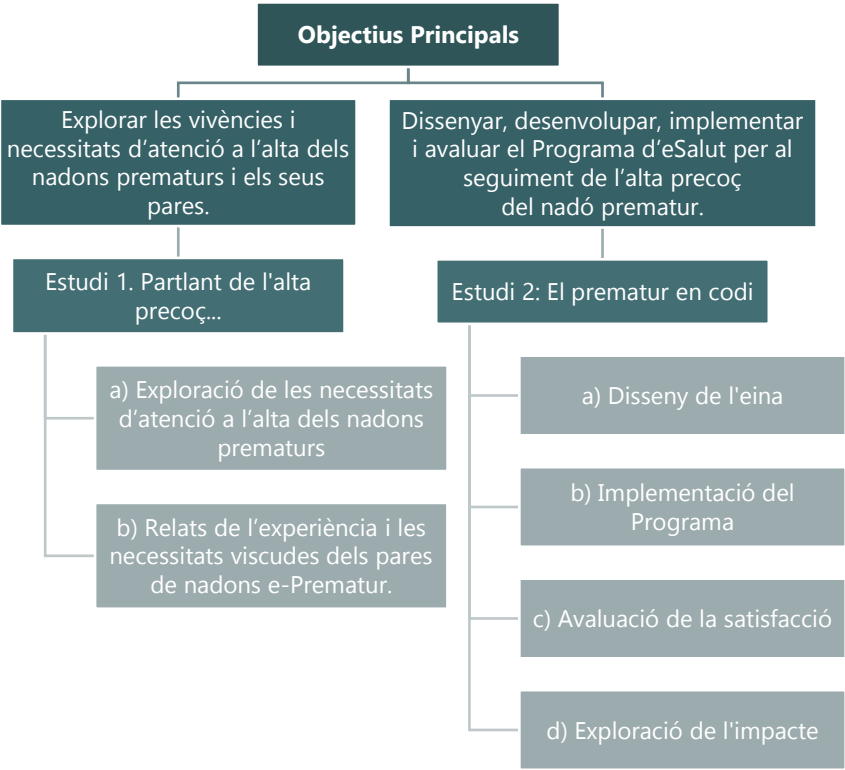
4. EL MÈTODE

Figura 3. Procés d'investigació



En aquesta tesi s'han fet dos estudis per tal de donar resposta als objectius, que es presenten de forma visual en aquest gràfic:

Figura 4. Estudis realitzats



S'utilitzen metodologies diferents i alhora complementàries. La raó per fer servir diferents metodologies és que s'adeqüen a les preguntes d'investigació plantejades i als objectius de l'estudi, i per tant les dades extretes són significatives per a aquest propòsit.

1. En primer lloc, amb l'ànim d'explorar les necessitats d'atenció a l'alta dels nadons prematurs i els seus pares, s'ha emprat la metodologia qualitativa amb un disseny basat en la fenomenologia hermenèutica. S'han fet entrevistes en profunditat per tal d'explorar les necessitats, desitjos i pors dels pares de nadons prematurs en relació amb l'alta imminent de la Unitat de Cures Intensives Neonatals.

Els dissenys de recerca qualitativa es fonamenten en el paradigma naturalista o interpretatiu (Sousa et al., 2007).

Aquest enfocament paradigmàtic afirma que la realitat és subjectiva, ja que no és única sinó que hi ha múltiples realitats. Així mateix, s'esmenta que el coneixement adquirit només és rellevant dins d'una determinada situació o context (Burns i Grove, 2005; Creswell, 2003). L'investigador decideix usar aquest disseny quan el coneixement sobre un determinat fenomen, experiència o concepte és escàs. Per aquest motiu, l'investigador s'ha de submergir en l'ambient

4. EL MÈTODE

de la seva població d'estudi per tal d'intentar entendre o interpretar el significat que les persones atribueixen a les seves experiències. El poder de la investigació qualitativa rau en la riquesa de la descripció i el detall de les experiències específiques, processos socials, culturals i narracions (Sousa, Driessnack i Mendes, 2007).

Tant la fenomenologia de Heidegger com l'hermenèutica de Gadamer poden proporcionar una aproximació que ens permeti expressar l'experiència dels pares de nadons prematurs (Heidegger, 1962; Gadamer, 1988). El disseny fenomenològic busca descobrir els significats dels fenòmens experimentats pels individus mitjançant l'anàlisi de les seves descripcions. El seu principal enfocament se centra en l'atenció que es presta a l'experiència viscuda per una persona i obté similituds i significats compartits. L'hermenèutica assumeix que els humans experimenten el món a través del llenguatge i que aquest llenguatge ens proporciona la comprensió i el coneixement de les persones. La disciplina infermera utilitza aquesta filosofia per poder atorgar un sentit interpretatiu als fenòmens del món de la vida, amb la finalitat de determinar la importància de les cures en les situacions vida-salut, afavorint a través de la

descripció i la interpretació dels fenòmens una anàlisi criticoreflexiva sobre nosaltres mateixos (Solano, 2006).

Tal com Van Manen escriu el 2003, la fenomenologia de la pràctica és un correctiu ètic de les modalitats tecnològiques i calculadores de la vida contemporània. Aquesta troba la seva font i ímpetu en les pràctiques fenomenològiques de lectura i escriptura que possibiliten crear relacions formatives entre ser i fer, un mateix i un altre, interioritats i exterioritats, entre qui som i com actuem (Van Manen, 2003).

Des del punt de vista de Taylor i Bogdan, la metodologia qualitativa és aquella en la qual l'investigador veu l'escenari i les persones des d'una perspectiva holística; les persones, els escenaris o els grups no són reduïts a variables sinó considerats un tot (Taylor i Bogdan, 1998).

2. En segon lloc, l'avaluació del Programa d'eSalut per al seguiment de l'alta precoç del nadó prematur es va fer amb metodologia quantitativa-qualitativa. Per poder donar la millor resposta a aquest objectiu hem considerat que en aquest cas l'aproximació de la metodologia mixta era la més adequada. Per un cantó s'ha escollit l'ús d'un mètode

4. EL MÈTODE

quantitatiu com és una enquesta de satisfacció basada en escales de Likert per poder conèixer el grau de satisfacció de pares i mares amb el programa. I en paral·lel s'ha usat la tècnica qualitativa del grup focal per explorar l'impacte en la vivència i les percepcions dels pares de nadons prematurs i professionals de la UCIN en relació amb el programa.

La triangulació és un concepte originalment utilitzat en el món de la navegació per localitzar una posició desconeguda a partir de múltiples punts de referència. Morse defineix la triangulació metodològica o metodologia mixta com l'ús d'almenys dos mètodes, usualment qualitatius i quantitatius, per afrontar el mateix problema d'investigació. La triangulació es fa servir per assegurar que s'adopta una aproximació més comprensiva en la solució del problema d'investigació (Morse, 1991).

En el seu estudi, Cowman conclou que acceptant les diferències inherents entre els dos mètodes, les investigadores en infermeria han arribat a la conclusió que cap mètode per separat de l'altre pot realment proveir una completa comprensió dels éssers humans, de les seves necessitats en salut, problemes o tenir cura en infermeria (Cowman, 1993).

Entre els principals avantatges de la metodologia mixta trobem els següents: en cobrir més dimensions d'una realitat social es pot aconseguir una informació més profunda i diversificada; els resultats adquireixen un major grau de validesa; innovació i reforç del marc conceptual i síntesi de teories; facilita la comparació de diverses dades a través de mètodes diferents; demostra que ambdues metodologies es poden utilitzar de manera complementària (Veliz-Rojas i Bianchetti, 2016).

En el segon estudi es pot apreciar la complementarietat dels dos mètodes i oferir un major insight i perspectiva. (Driessnack, Sousa i Costa, 2007)

4.2. LLOC DELS ESTUDIS

La investigació s'ha fet a l'Hospital Universitari Dexeus. Aquest hospital de primer nivell dona assistència mèdica i quirúrgica a una població conformada per mutualistes i usuaris d'assistència privada. Centre referent en ginecologia i teràpies de reproducció assistida, acumula una activitat obstètrica aproximada de 2.500 parts anuals (Capdevila et al., 2012). Des de 1985 disposa d'una Unitat de Neonats que ha anat creixent fins a esdevenir en l'actualitat una Unitat de Cures Intensives de tercer nivell B. Amb una capacitat de fins a 20 llits, ingressa

4. EL MÈTODE

anualment uns 176 nadons segons dades de l'any 2016. Destaca per ser una unitat accessible les 24 hores per als pares, en la qual es fomenta el mètode cangur i la lactància materna. Conscienciats de treballar d'acord amb les Cures Centrades en el Desenvolupament i la família, es preserva un ambient tranquil per mitjà d'un detector de so en forma d'orella gegant, s'intenta conservar una il·luminació suau, i l'equip d'infermeria que hi treballa està especialitzat a tenir cura del nadó prematur d'acord amb les directrius dels CCD. D'altra banda, es disposa d'un pool d'habitacions per als nens les condicions clíniques dels quals els permetin fer rooming in o estades de prealta de 24-48 hores.

4.3. DISSENY DELS ESTUDIS

4.3.1. Estudi 1: Parlant de l'alta precoç...

Aquest primer estudi s'ha dissenyat a partir de la idea que abans d'actuar és de gran importància conèixer no sols el que diu la comunitat científica, sinó també quina és la vivència dels pares d'aquests nadons i explorar de primera mà les experiències i necessitats que han hagut d'afrontar amb el nen prematur. Això ens permetrà tenir una visió global de les necessitats dels protagonistes de les nostres cures, i conèixer alhora tots els ets i uts dels pares prematurs.

El poder de la mostra no depèn de la seva grandària, sinó del fet que les unitats de mostreig aportin una informació rica, profunda i

completa. És a dir, no es persegueix en cap moment la representació estadística, sinó la representació tipològica d'acord amb els objectius de la investigació, els mitjans i el temps del qual es disposa (Mercado, 2002).

Per a aquest estudi, la població objectiu van ser els pares i mares de nadons prematurs que complien els requisits d'inclusió i exclusió per participar en el Programa d'eSalut per al seguiment de l'alta precoç del nadó prematur, però que no en van formar part perquè estava en fase de disseny.

Els criteris d'inclusió i exclusió dels nadons prematurs per participar en el Programa d'eSalut per al seguiment de l'alta precoç del nadó prematur eren els següents:

Criteris d'inclusió

- Nadons ingressats a la Unitat de Cures Intensives Neonatals de l'Hospital Universitari Quirón Dexeus.
- Nounats prematurs (EG < de 37 setmanes) amb EPM a l'alta igual o superior a 35 setmanes.
- Pes en el moment de l'alta precoç superior a 1.800 g fins a un màxim de 2.100 g.
- Prematur amb un perfil d'estabilitat clínica.

4. EL MÈTODE

- Alimentació per boca sense dificultat.
- Corba de pes ascendent.
- Consentiment informat dels progenitors o tutors legals.
- Pares residents en un radi de 40 km d'un hospital amb urgències pediàtriques.

Criteris d'exclusió

- Tots aquells prematurs que presentin patologia rellevant, o amb risc vital.
- Dificultat idiomàtica.
- Aquells pares de prematurs que no s'encarreguin personalment de tenir cura del nadó.
- Tots aquells pares sense accés a ordinador, tauleta digital o smartphone amb connexió a internet.

El propòsit és explorar les necessitats d'atenció a l'alta dels nadons prematurs i els seus pares. Les actuacions per donar resposta a aquest objectiu han estat les següents:

4.3.1.1. Exploració de les necessitats d'atenció a l'alta dels nadons prematurs.

S'ha elaborat un document sobre les necessitats del nadó prematur a l'alta precoç, en què s'han unificat els resultats de la bibliografia existent i de la pràctica habitual a la Unitat de Cures Intensives Neonatals de l'Hospital Universitari Dexeus.

Metodologia: Revisió bibliogràfica descriptiva. S'ha dut a terme una revisió bibliogràfica per respondre a la pregunta, quines són les necessitats dels nadons prematurs a l'alta de la Unitat de Cures Intensives Neonatals?

Les bases de dades i fonts documentals consultades han estat aquestes: Medline, Cuiden, Cuidatge, Tesis Doctorals en Xarxa (TDX) i la Biblioteca Cochrane. La cerca bibliogràfica es va iniciar el 2013 amb motiu del treball de final de màster, i ha continuat fins al 2017. Es van prioritzar els estudis realitzats en l'última dècada, excepte en el cas dels articles el contingut dels quals encara és vigent avui en dia, als quals no se'ls va aplicar la limitació temporal. Al llarg de la revisió es van consultar tant documents primaris, com articles originals, secundaris i revisions sistemàtiques.

La cerca s'ha efectuat amb les paraules clau cercades al tesaurus MeSH: *premature infant, preterm infant, patient discharge, neonatal intensive care, Neonatal Intensive Care Units.*

4. EL MÈTODE

4.3.1.2. Relats dels pares de nadons e-Prematur sobre l'experiència i les necessitats viscudes.

S'han explorat les experiències i necessitats del pares d'aquests nadons prematurs a l'alta.

Metodologia: Estudi fenomenològic i interpretatiu. S'han fet 14 entrevistes en profunditat semiestructurades a 28 pares, 14 pares i 14 mares, de nadons prematurs enrolats dins del programa (Annex IV).

4.3.2. Estudi 2: El prematur en codi

Com a part vertebradora d'aquesta tesi, l'objectiu d'aquest estudi comprèn el procés de dissenyar, desenvolupar, implementar i avaluar el Programa d'eSalut per al seguiment de l'alta precoç del nadó prematur.

Per a aquest segon estudi teníem tres poblacions diana.

En primer lloc, els pacients inclosos en el Programa d'eSalut per al seguiment de l'alta precoç del nadó prematur d'acord amb els criteris d'inclusió i exclusió descrits anteriorment.

En segon lloc, la nostra població objectiu van ser els pares i mares de nadons prematurs els fills dels quals van ser inclosos en el Programa d'eSalut per al seguiment de l'alta precoç del nadó prematur.

I finalment, l'última població diana la integraven les infermeres de la Unitat de Cures Intensives Neonatals de l'Hospital Universitari Dexeus que havien participat en el seguiment de nadons prematurs inclosos en

PROGRAMA D'eSALUT PER AL SEGUIMENT DE L'ALTA PRECOÇ DEL NADÓ PREMATUR

el Programa d'eSalut per al seguiment de l'alta precoç del nadó prematur.

La recollida de mostres es va realitzar durant 18 mesos consecutius. Durant els primers nou es van fer les entrevistes als pares i mares de nadons prematurs, i seguidament es va aplicar la intervenció durant els nou mesos restants. Inicialment l'estudi estava dissenyat per tenir una durada d'un any, però el retard en la programació de l'eina va fer que la fase de recollida de dades s'allargués sis mesos més del que estava previst.

Per tal de facilitar la descripció, aquesta es planteja en tres subapartats que tracten de donar resposta a cada un dels objectius secundaris.

4.3.2.1. Disseny de l'eina

Es descriu el procés de disseny del Programa d'eSalut per al seguiment de l'alta precoç del nadó prematur i en concret de l'eina telemàtica e-Prematur.

Es va elaborar un document que descriu les especificacions tècniques i clíniques necessàries per crear el Programa d'eSalut per al seguiment de l'alta precoç del nadó prematur. Hi van col·laborar i donar suport l'equip clínic de la Unitat de Cures Intensives Neonatals de l'Hospital Universitari Dexeus i l'equip tècnic de l'empresa Nabelia.

4. EL MÈTODE

4.3.2.2. Implementació del programa

Es relata el procés d'implementació del Programa d'eSalut per al seguiment de l'alta precoç del nadó prematur. S'ha redactat un document que descriu i explica l'experiència d'implementació durant els nou mesos de durada de la prova pilot del Programa d'eSalut per al seguiment de l'alta precoç del nadó prematur i en concret de l'eina telemàtica e-Prematur.

4.3.2.3. Avaluació de la satisfacció

Comprèn el procés d'avaluació de la satisfacció del Programa d'eSalut per al seguiment de l'alta precoç del nadó prematur.

Metodologia: Metodologia mixta. Per tal de poder assolir l'objectiu hem realitzat dos grups focals i una enquesta de satisfacció.

El primer grup focal el vam dur a terme amb un grup de pares i mares de nadons prematurs que havien participat en el Programa d'eSalut per al seguiment de l'alta precoç del nadó prematur (Annex VII). El següent grup focal el vam dur a terme amb un grup d'infermeres que havien participat en el seguiment de nadons prematurs inclosos en el Programa d'eSalut per al seguiment de l'alta precoç del nadó prematur (Annex VIII).

Finalment, tots els pares participants amb nadons inclosos en el Programa d'eSalut per al seguiment de l'alta precoç del nadó prematur van respondre a l'enquesta de satisfacció (Annex VI) creada amb

l'objectiu de valorar el Programa d'eSalut per al seguiment de l'alta precoç del nadó prematur, i en concret de l'eina telemàtica e-Prematur.

4.3.2.4. Exploració de l'impacte

S'exploren elements sobre l'impacte del Programa d'eSalut per al seguiment de l'alta precoç del nadó prematur. Aquests elements són les trucades telefòniques efectuades a la Unitat de Cures Intensives Neonatals, les visites a urgències i les rehospitalitzacions durant el mes de seguiment de l'alta precoç. Així com el pes a l'alta del Programa.

Metodologia: Estudi quantitatiu descriptiu. A partir de les dades sobre el nombre de trucades telefòniques efectuades a la Unitat de Cures Intensives Neonatals, les visites a urgències, rehospitalitzacions durant el mes de seguiment de l'alta precoç i el pes a l'alta del Programa d'eSalut per al seguiment de l'alta precoç del nadó prematur.

4.4. ANÀLISI DE LES DADES

4.4.1. Anàlisi de dades bibliogràfiques

En base a la bibliografia consultada i l'experiència dels professionals de la unitat de cures intensives neonatals s'ha elaborat un quadre amb les necessitats d'atenció a l'alta dels nadons prematurs i els seus pares. Aquest quadre divideix les necessitats en tres grups: necessitats a curt termini, que requeriran d'un seguiment immediat

4. EL MÈTODE

després de l'alta fins aproximadament les 40 setmanes d'edat postmenstrual del nadó; les necessitats a llarg termini, que s'hauran de controlar almenys fins a l'any de vida del nadó; i les necessitats de seguretat i suport que s'hauran de tenir presents tant a curt com a llarg termini.

4.4.2. Anàlisi de dades qualitatives

Tal com diuen Rubin i Rubin, l'anàlisi de les dades qualitatives ha estat emocionant ja que s'han descobert temes i conceptes en les dades recollides. A mida que s'ha anat avançant en l'anàlisi de les dades, aquests temes i conceptes s'han entreteixit en una explicació més àmplia d'importància pràctica que ens ha guiat fins a l'informe final (Rubin i Rubin, 2005).

L'obtenció de resultats es va fer a partir d'entrevistes en profunditat en el cas de l'estudi 1 i de grups focals a l'estudi 2.

La captura de la informació es va realitzar amb el programa GarageBand de Mac, que ens ha permès generar arxius en format mp3, de fàcil ús i maneig. Tota la informació obtinguda fou totalment transcrita, per facilitar-ne la lectura i anàlisi posterior.

La lectura i relectura, de la qual parlen autors com Taylor i Bodgan, ens ha permès identificar unitats de significat, assignar codis i agrupar-los en categories. Després de la definició de les categories, s'ha fet un nou esforç interpretatiu buscant agrupacions i descripcions més denses

de significat de les dades i la seva agrupació en nuclis temàtics. Donat que en el procés de construcció de les descripcions de les categories i nuclis temàtics no s'ha utilitzat cap sistema prèviament construït per encaixar les unitats de significat, es pot dir que ha estat un procés majoritàriament inductiu (Acebedo, 2012).

En el primer estudi s'han realitzat 14 entrevistes, en les quals s'han identificat vuit categories i alguns comentaris significatius en relació amb l'ingrés a la Unitat de Cures Intensives Neonatals i a les necessitats dels pares dels nadons prematurs inclosos en el programa en el moment de l'alta precoç.

La taula 5 recull la descripció de les categories:

Taula 5. Definició de les categories de les entrevistes

DEFINICIÓ DE LES CATEGORIES	
1	La unitat i el nadó prematur: ens parlen sobre la seva impressió inicial de la Unitat de Cures Intensives Neonatals i del primer cop que van veure el seu nadó prematur.
2	El moment del part: descriuen com va ser el dia del part, com van gestionar les emocions i les expectatives.
3	Estada a neonats: ens parlen de l'experiència personal de tenir un nadó prematur i ser ingressats a la Unitat de Cures Intensives Neonatals.

4. EL MÈTODE

Taula 5. Definició de les categories de les entrevistes (continuació)

4	Participació en les cures: parlen de com van començar a assumir el rol de cuidador principal, com s'ha produït aquesta transició de rols així com dels coneixements adquirits.
5	Intimitat: descriuen la seva percepció de la intimitat durant l'ingrés a la Unitat de Cures Intensives Neonatals.
6	Víncle: ens parlen de quina ha estat la percepció sobre el primer moment de vinculació amb el nadó així com de la vivència d'aquest vincle al llarg de l'ingrés.
7	Relació amb el personal: parlen de com el personal ha efectuat el seu paper d'acompanyament en el procés i en la transició de rols de cuidatge.
8	Alta: descriuen les emocions vinculades a l'alta recent així com les seves expectatives i necessitats.

Aquestes categories s’han reagrupat en tres nuclis temàtics (taula 6):

Taula 6. Definició dels nuclis temàtics

DEFINICIÓ DELS NUCLIS TEMÀTICS		CATEGORIES QUE AGRUPA
1	L’aventura de neonats: els pares ens expliquen com han viscut l’experiència del part prematur, l’estada a neonats i les seves perspectives i sentiments a l’alta	<ul style="list-style-type: none">• La unitat i el nadó prematur• El moment del part• Estada a neonats• Alta
2	El <i>training</i> de neonats: els pares ens parlen de com han après les habilitats per afrontar l’alta i la seva relació amb els professionals de la Unitat de Cures Intensives Neonatals.	<ul style="list-style-type: none">• Participació en les cures• Relació amb el personal
3	Neonats en cos i ànima: els pares expliquen la seva experiència en relació amb la intimitat i el vincle	<ul style="list-style-type: none">• Intimitat• Vincle

En el segon estudi es van realitzar dos grups focals: un grup de pares i mares de nadons prematurs que havien estat inclosos al Programa d’eSalut per al seguiment de l’alta precoç del nadó prematur, i l’altre a un grup d’infermeres que havien realitzat el seguiment d’aquests nadons prematurs dins del programa. L’estudi es va completar amb una enquesta de satisfacció que es va passar als pares i mares que participaven en l’estudi. També es van recollir dades per descriure l’impacte del programa.

4. EL MÈTODE

L'anàlisi del grup focal realitzat amb pares i mares de nadons prematurs inclosos al Programa d'eSalut per al seguiment de l'alta precoç del nadó prematur va permetre identificar cinc categories i dos nuclis temàtics.

La taula 7 recull la descripció de les categories:

Taula 7. Definició de les categories del grup focal de pares i mares

DEFINICIÓ DE LES CATEGORIES	
1	El Programa de seguiment, punt de vista dels pares i mares de nadons prematurs: ens parlen sobre la seva experiència, percepció i emocions implicades en l'alta precoç del nadó prematur amb un programa de seguiment.
2	e-Prematur, punt de vista dels pares i mares de nadons prematurs: debaten sobre l'ús de l'eina en el seu dia a dia al llarg del seguiment.
3	Les videoconferències, punt de vista dels pares i mares de nadons prematurs: relaten les seves vivències i opinions en relació a les videoconferències setmanals que inclou el programa de seguiment.
4	Propostes de millora e-Prematur, punt de vista dels pares i mares de nadons prematurs: els pares aporten diferents propostes de millora derivades de l'experiència en l'ús de l'eina telemàtica.
5	Futur del programa, punt de vista dels pares i mares de nadons prematurs: comenten quin és el seu punt de vista cara el futur del programa.

Aquestes categories s'han reagrupat en dos nuclis que es mostren a la taula 8:

Taula 8. Definició dels nuclis temàtics del grup focal de pares i mares

DEFINICIÓ DELS NUCLIS TEMÀTICS		CATEGORIES QUE AGRUPA
1	eSalut en el prematur, experiències i percepcions, punt de vista dels pares i mares de nadons prematurs: agrupa el relat de la vivència dels pares com a usuaris del programa.	<ul style="list-style-type: none">• El Programa• E-Prematur• Les videoconferències
2	Viatge al futur, punt de vista dels pares i mares de nadons prematurs: els pares exposen les seves opinions i propostes en relació amb la futura implementació del programa.	<ul style="list-style-type: none">• Propostes de millora e-Prematur• Futur del programa

En el grup focal d'infermeres que han col•laborat en el seguiment de nadons inclosos al Programa de seguiment de l'alta precoç del nadó prematur s'han identificat sis categories i tres nuclis temàtics.

4. EL MÈTODE

La taula 9 recull la descripció de les categories:

Taula 9. Definició de les categories del grup focal d'Infermeres

DEFINICIÓ DE LES CATEGORIES	
1	El Programa de seguiment, punt de vista infermer: ens parlen sobre la seva experiència i percepció del programa de seguiment.
2	e-Prematur, punt de vista infermer: debaten sobre l'ús i maneig dels aspectes tècnics de l'eina.
3	El seguiment: les infermeres ens relaten la seva vivència en el seguiment del nadó prematur i els seus pares a través del programa.
4	Les videoconferències, punt de vista infermer: ens aporten la seva visió i experiència en relació amb l'ús de les videoconferències per al seguiment de la família.
5	Propostes de millora e-Prematur, punt de vista infermer: les infermeres aporten diferents propostes de millora derivades de l'experiència en l'ús de l'eina telemàtica.
6	Futur del programa, punt de vista infermer: debaten sobre el futur del programa dins de la UCIN

Aquestes categories s'han agrupat en tres nuclis temàtics (taula 10):

Taula 10. Definició dels nuclis temàtics del grup focal d'infermeres

DEFINICIÓ DELS NUCLIS TEMÀTICS		CATEGORIES QUE AGRUPA
1	eSalut en el prematur, experiències i percepcions, punt de vista infermer: agrupa el relat de la vivència del programa com a infermeres.	<ul style="list-style-type: none">• El Programa• E-Prematur
2	Teleinfermeres: ens expliquen la seva experiència en relació amb el seguiment remot de nadons prematurs.	<ul style="list-style-type: none">• El seguiment• Les videoconferències
3	Viatge al futur, punt de vista infermer: les infermeres exposen les seves opinions i propostes en relació amb la futura implementació del programa.	<ul style="list-style-type: none">• Propostes de millora e-Prematur• Futur del programa

Finalment s'ha integrat la informació relacionant les categories obtingudes amb els fonaments teòrics de la investigació.

4.4.3. Anàlisi de dades quantitatives

Per a l'enquesta de satisfacció i les dades per explorar l'impacte de la intervenció, s'ha fet una anàlisi descriptiva de les variables. Per a les quantitatives s'han calculat la mitjana i la desviació estàndard, i per

4. EL MÈTODE

a cadascuna de les variables qualitatives s'han obtingut els percentatges i les freqüències. Les dades s'han gestionat i analitzat amb el paquet estadístic SPSS 22.0 per OSX (IBM Corp., 2013).

4.5. ASPECTES ÈTICS

S'han mantingut en tot moment els criteris ètics establerts a la Declaració d'Hèlsinki 2013 i a la llei de protecció de dades: Llei Orgànica 15/1999, ratificada mitjançant el RD 1720/2007. El projecte va ser sotmès a la revisió i aprovació per part del comitè d'ètica de l'Hospital Universitari Dexeus (Annex XII).

Abans d'incloure el pacient a l'estudi, als pares del nadó candidat a la inclusió se'ls va facilitar la carta de benvinguda a l'estudi (Annex I) i el full d'informació per a pares i mares (Annex II). Un cop aquests comunicaven a l'equip clínic que volien participar en l'estudi es procedia a signar dues còpies del consentiment informat (Annex III). Per a la inclusió del pacient dins l'estudi era requisit indispensable la firma del consentiment informat per part dels progenitors. Un cop signades les dues còpies del consentiment informat, una es guardava a l'hospital i l'altra es lliurava als pares del nadó.

Les dades clíniques i de caràcter personal generades a partir de l'ús de l'eina telemàtica han estat utilitzades únicament i exclusivament pel personal de la Unitat de Cures Intensives de l'Hospital Universitari Dexeus per efectuar un correcte seguiment de l'alta precoç. Per

PROGRAMA D'eSALUT PER AL SEGUIMENT DE L'ALTA PRECOÇ DEL NADÓ PREMATUR

preservar aquesta confidencialitat, només l'administrador de l'eina telemàtica tenia la potestat de vincular els professionals de la salut pertinents amb el perfil del nadó.

Les videoconferències es van dur a terme en espais tancats per tal que no poguessin ser seguides per terceres persones i preservar així la intimitat de la conversa infermera-pacients.

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

PROGRAMA D'eSALUT PER AL SEGUIMENT DE L'ALTA PRECOÇ DEL NADÓ PREMATUR

Elisenda Rull Bes

05 Resultats i discussió d'una experiència innovadora

***“Quan les cames se li van haver desentumit,
va començar a caminar sol i a córrer per
l'estança, fins que va enfil·lar la porta, va saltar
al carrer i fugí.”***

Text extret del llibre *Les aventures d'en Pinotxo. Historia d'un
titella de Carlo Collodi*, edició del 2016, pàg 25

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

PROGRAMA D'eSALUT PER AL SEGUIMENT DE L'ALTA PRECOÇ DEL NADÓ PREMATUR

Elisenda Rull Bes

5. RESULTATS I DISCUSSIÓ D'UNA EXPERIÈNCIA INNOVADORA

En aquest apartat s'abordaran els resultats i la discussió dels dos estudis que vertebren aquesta tesi doctoral.

5.1. ESTUDI 1: PARLANT DE L'ALTA PRECOÇ...

5.1.1. Les necessitats d'atenció a l'alta dels nadons prematurs

En base a la bibliografia consultada i l'experiència dels professionals de la unitat de cures intensives neonatals s'ha elaborat un quadre amb les necessitats d'atenció a l'alta dels nadons prematurs i els seus pares. Aquestes necessitats s'han dividit en tres grups:

A curt termini, és a dir, les que s'hauran de vigilar com a mínim fins que el nadó assoleixi les 40 setmanes de gestació. Inclou els controls següents:

- **Control de pes, talla i PC**

Cal vigilar el creixement del nadó fent un seguiment regular del pes, longitud i perímetre cranial, dades que ens permetran identificar els prematurs amb retard de creixement que poden

5. RESULTATS I DISCUSSIÓ D'UNA EXPERIÈNCIA INNOVADORA

necessitar suport nutricional addicional. I també per adaptar l'alimentació a les necessitats dels nadons i evitar la subalimentació o la sobrealimentació.

- **Control de miccions i deposicions**

Per comprovar que el nadó està fent una correcta ingestió alimentària i que els processos d'eliminació d'orina i femta són saludables, se n'haurà de controlar tant el ritme com la qualitat. A més a més, la seva vigilància també serveix d'ajuda en la detecció de signes i símptomes de malalties freqüents.

- **Control de la temperatura corporal**

Cal controlar la temperatura axil·lar i assessorar els pares sobre l'ús del termòmetre. Aquest control permet als professionals detectar dèficits en els coneixements dels pares en relació amb les atencions bàsiques que necessita el nadó prematur, ja sigui a l'hora de vestir-lo, o en aspectes ambientals com la temperatura de l'habitació. També és útil per detectar signes i símptomes de malalties freqüents en el nadó prematur.

- **Control de l'alimentació**

Els nadons prematurs que s'alimenten amb lactància materna han de mantenir els suplementes de llet a l'alta. Es recomanarà als pares que pesin el nadó abans i després de la presa, i que en controlin les miccions i la freqüència de les deposicions així

com el patró de son que segueix. S'aconsellarà utilitzar el tirapits un cop finalitzada la presa per assegurar-se del correcte buidatge del pit.

- **Suplementació nutricional**

Els nadons prematurs hauran de rebre suplementació nutricional amb ferro i vitamina D durant el primer any de vida. En alguns casos també serà necessari afegir fortificants a la llet.

- **Control de l'administració de medicació**

És necessari instruir els pares en l'administració de la medicació al nadó, el càlcul de la dosi i la via d'administració.

- **Cures bàsiques del nadó prematur**

Els pares han de conèixer i saber fer les cures bàsiques al nadó prematur, com ara la cura del melic, saber vestir-lo, banyar-lo i altres tasques rutinàries relacionades amb el tenir cura.

- **Seguiment del desenvolupament**

S'haurà de fer un seguiment acurat del desenvolupament dels nadons prematurs per avaluar-ne l'evolució en base a la seva edat gestacional corregida.

- **Detecció de signes i símptomes de patologia freqüent**

Caldrà prestar una especial atenció a la detecció de signes i símptomes d'hiperbilirubinèmia, sèpsia i destret respiratori.

5. RESULTATS I DISCUSSIÓ D'UNA EXPERIÈNCIA INNOVADORA

• **Visites de seguiment**

S'hauran de fer visites de seguiment com a mínim fins a les 40 setmanes de gestació del nadó, per tal de poder donar resposta a les preguntes dels pares i controlar les anormalitats físiques o internes del nadó. La primera visita s'hauria de fer durant les primeres 24 o 48 h a partir de l'alta del nadó.

A llarg termini, és a dir, les que s'hauran de controlar com a mínim fins que el nadó arribi a l'any de vida. Són les següents:

• **Screenings auditius i oculars**

Caldrà fer screenings com els potencials evocats auditius de tronc cerebral, metabòlics i oculars per la retinopatia del prematur (ROP).

• **Salut de la mare**

Revisió de la salut mental i física de la mare, i de les seves conductes de salut: hàbit tabàquic, mediació habitual, suplementació amb extractes de plantes o abús de substàncies prohibides.

PROGRAMA D'eSALUT PER AL SEGUIMENT DE L'ALTA PRECOÇ DEL NADÓ PREMATUR

- **Vincle pares -nadó**

Assessorament sobre el vincle pare i mare-nadó i detecció de problemes en la salut emocional dels pares que puguin afectar el nadó com la Síndrome del nen vulnerable.

- **Immunitzacions**

Caldrà assessorar els pares sobre la importància de les immunitzacions del nadó i dels membres de la família.

Factors de risc i seguretat, recull els aspectes de control o formació per assegurar la seguretat del nadó.

- **Factors de risc familiars**

Detectar factors de risc familiars com per exemple el tabaquisme, l'abús de drogues o alcohol, violència domèstica... i adreçar-los als professionals que se n'ocupen.

- **Seguretat a la llar**

Assessorar els pares sobre qüestions de seguretat: a la llar, posicions per dormir, higiene de mans i desplaçaments amb cotxe.

- **Educació en relació amb casos d'emergència**

Instruir sobre la importància de detectar quan s'han d'adreçar al pediatre de capçalera, a emergències hospitalàries o trucar a l'ambulància.

5. RESULTATS I DISCUSSIÓ D'UNA EXPERIÈNCIA INNOVADORA

• Suport social i familiar

Informar sobre l'existència de grups de suport i adreçar els pares i mares que ho sol·licitin al professional encarregat de la gestió de les ajudes socials.

Les taules 11, 12 i 13 mostren els resultats obtinguts a partir de la bibliografia consultada:

Taula 11. Necessitats dels nadons prematurs i els seus pares a l'alta a curt termini

NECESSITATS A CURT TERMINI	
Control de pes, talla i PC	(ESPGHAN Committee on Nutrition, 2006) (Engle, Tomashek i Wallman, 2007) (The Academy of Breastfeeding, 2011) (California Perinatal Quality Care Collaborative, 2007) (Hill et al., 2005) (Hurtado et al., 2014) (Whyte, 2010) (Casey, 2008) (McCourt i Griffin, 2000)
Control de miccions i deposicions	(Engle, Tomashek i Wallman, 2007) (Hurtado et al., 2014)
Control de la temperatura corporal	(Engle, Tomashek i Wallman, 2007)
Control de l'alimentació	(Meier et al., 1994) (Meier et al., 2000) (Hill, Ledbetter i Kavanaugh, 1997) (Lawrence, 2001) (Walker, 2008)

Taula 11. Necessitats dels nadons prematurs i els seus pares a l'alta a curt termini (continuació)

Suplementació nutricional	(Whyte, 2012) (Merritt, Pillers i Pows, 2003)
Control de l'administració de medicació	(Merritt, Pillers i Pows, 2003)
Cures bàsiques del nadó prematur	(Engle, Tomashek i Wallman, 2007) (Association of Women's Health, Obstetric, and Neonatal Nurses, 2010) (Stewart, 2017)
Seguiment del desenvolupament	(American Academy of Pediatrics, 2001) (Als, 1998) (Chyi et al., 2008) (Cooley et al., 2009) (Als, 1982) (Stewart, 2017)
Detecció de signes i símptomes de patologia freqüent	(Sarici et al., 2004) (Tomashek et al. 2006) (Burgos et al., 2008) (Keren et al., 2009) (Gourley et al., 1999) (Henderson-Smart, 1981) (Escobar et al., 1999) (Engle, Tomashek i Wallman, 2007) (Hurtado et al., 2014) (López et al., 2012) (Stewart, 2017) (Whyte, 2010) (Kuzniewicz et al., 2013)
Visites de seguiment	(Raju, 2008) (Tomashek et al., 2006) (Romeo et al., 2011) (Saluja et al., 2010) (Woythaler, McCormick i Smith, 2011) (Purisch, 2008) (Hurtado et al., 2014) (Casiro et al., 1993) (Merritt, Pillers i Pows, 2003)

5. RESULTATS I DISCUSSIÓ D'UNA EXPERIÈNCIA INNOVADORA

Taula 12. Necessitats dels nadons prematurs i els seus pares a l'alta a llarg termini

NECESSITATS A LLARG TERMINI	
Screenings auditius i oculars	(Shapiro, 2010) (Stewart, 2017) (Merritt i Raddish, 1998) (Merritt, Pillers i Pows, 2003)
Salut de la mare	(Fang et al., 2004) (Vigod et al., 2010) (Brandon et al., 2011) (Voegtline i Stifter, 2010) (Rowe i Jones, 2010) (Zanardo et al., 2011) (Miles et al., 2007) (Rogers et al., 2013) (Sáenz et al., 2008)
Vincle pares -nadó	(Talge et al., 2010) (Stewart, 2017)
Immunitzacions	(Engle, Tomashek i Wallman, 2007) (Darcy, 2009) (Kalyoncu et al., 2001) (Raju, 2008) (Coffman, 2009) (Lanari, Silvestri i Rossi, 2009) (Lanari, Silvestri i Rossi, 2010) (Pikering et al., 2009) (National Perinatal Association, 2010) (Hurtado et al., 2014) (Saari, 2003) (Furck, Richter i Kattner, 2010) (D'Angio et al., 2010) (Merritt, Pillers i Pows, 2003)

Taula 13. Necessitats dels nadons prematurs i els seus pares a l'alta en relació amb el suport i la seguretat

NECESSITATS DE SUPORT I SEGURETAT	
Factors de risc familiars	(Voegtline i Stifter, 2010) (Verklan, 2009) (Tomashek et al., 2006) (Talge et al., 2010) (Hwang et al., 2013)
Seguretat a la llar	(Bull i Engle , 2009) (Engle, Tomashek i Wallman, 2007) (Stewart, 2017) (Merritt, Pillers i Pows, 2003) (Whyte, 2010)
Educació en relació amb casos d'emergència	(Phillips et al., 2013) (Engle, Tomashek i Wallman, 2007)
Suport social i familiar	(Phillips et al., 2013) (Merritt, Pillers i Pows, 2003) (Rowe i Jones, 2010)

5.1.2. Relats de l'experiència i les necessitats viscudes dels pares de nadons e-Prematur

5.1.2.1 L'aventura de neonats

Els pares ens expliquen com han viscut l'experiència del part prematur, l'entrada per primer cop a la unitat neonatal, la seva primera percepció sobre el seu fill prematur i la resta de nadons que cohabitaven amb ell. També ens relaten vivències rellevants de l'estada a neonats així com les seves perspectives i sentiments en vers l'alta.

5. RESULTATS I DISCUSSIÓ D'UNA EXPERIÈNCIA INNOVADORA

5.1.2.1.1. La unitat i el nadó prematur

Els aspectes més significatius van ser::

- L'impacte visual que genera la maquinària en el primer contacte.
- La percepció de vulnerabilitat del nadó.
- Major percepció de normalitat quan no s'han viscut experiències prèvies.

Tot i que els pares i mares recorden l'entrada a la unitat de cures intensives neonatals de maneres diferents depenent de la gravetat del seu fill, molts coincideixen a descriure-la com a impactant. Tot i aquest impacte inicial, la majoria d'ells fan referència a la ràpida adaptació gràcies a la informació oferta pels neonatòlegs i les infermeres en aquests primers moments.

*"Jo, quan vaig entrar per primer cop que era ... van néixer a les onze ... aquell mateix matí vaig entrar. Home, impacta veure-les si mai has entrat. Impacta el veure-les en incubadores, doncs veus moltes màquines, no en el seu cas, però si que veus moltes màquines, nens petits doncs incubats i clar, això impacta una mica, però ja la segona, la segona vegada que entres i ja estan les dues a un bressol doncs... bastant millor."*E6

PROGRAMA D'eSALUT PER AL SEGUIMENT DE L'ALTA PRECOÇ DEL NADÓ PREMATUR

*"Al principio te choca pero después con las horas que van pasando y te van explicando... y demás... pero al principio sí que impresiona."*E4

Encara que la gran majoria coincideixen a verbalitzar l'impacte que suposa l'entrada per primer cop a la unitat de cures intensives neonatals, alguns pares tenen un record contraposat en què obvien l'impacte de l'entorn i prioritzen la salut dels seus nadons.

*"Lo que quieres es que estén bien las niñas, que estén en una sala de la NASA o en una sala pequeña, en el momento te da igual...estás enfocado en las niñas. Yo no me acuerdo de lo que había alrededor."*E7

Un dels aspectes que destaquen durant les entrevistes és el primer record que tenen del nadó a la unitat de cures intensives neonatals. D'aquest primer record, els pares en ressalten la percepció que van tenir de vulnerabilitat del nadó, la pena que senten per ell, i s'intueix la por davant la incertesa així com una certa distància entre el pare/mare-nadó.

*"Jo estava allà de <<esto qué es, dónde está mi hija>>, i clar la vaig veure i clar és que jo, la vaig veure així embolicadeta, i tan poca cosa... la vaig veure allà tan dèbil, com una cosa vulnerable de dir, pobreta no ... Sí, va ser horrible, la impressió, de dir ostres pobre nena i tot el que ha de passar..."*E9

5. RESULTATS I DISCUSSIÓ D'UNA EXPERIÈNCIA INNOVADORA

"Jo la primera vegada que vaig vindre amb la cadira de rodes i la vaig veure, vaig dir, d'aquesta la nena no se'n en surt. Perquè, a veure, tu surts tocat del quiròfan ... en el nostre cas, jo vaig ser una cesària, i quasi no veus res, veus una cosa vermella i petita i que corren... i dius Víctor, què fa la nena? perquè tu no la veus, i..."E10

Si els pares no tenen experiències prèvies en el món hospitalari, viuen l'ingrés a la unitat de cures intensives neonatals de manera diferent a com ho fan els pares i mares que ja tenen un fill que ha nascut a terme, ja que aquests comparen el naixement del primer fill amb el del fill prematur i veuen més acusades les diferències en relació amb el vincle, la intimitat, la percepció de perill en relació amb la salut del nadó i la seva vulnerabilitat.

"No he tingut la sensació que fossin prematurs, no he tingut sensació de perill, com tampoc he tingut més fills, no tenia la sensació que estigués en una unitat de neonats" E2

"És diferent. Jo vaig tenir el primer amb part natural, super bé i realment és lo que dic, que les nenes fins que no m'he les he posat a sobre ... En cambio Dieguito fue nacer y tal cual salió, estaba aquí."E6

Tal i com s'explica a l'apartat *Escenaris de l'estudi* del marc teòric d'aquesta tesi, a la unitat de cures intensives neonatals es treballa per intentar suavitzar aquest primer impacte a l'entrada de la unitat, ja que

és un moment en què, després de la barreja d'emocions viscudes durant el part, els pares i mares són molt vulnerables, amb les emocions a flor de pell. Per això s'intenta que a la incubadora de cada nadó hi hagi un dibuix que l'identifiqui amb el seu nom. D'altra banda, els aparells que no estan sent utilitzats es tapen amb llençols estampats amb dibuixos infantils i les incubadores ocupades estan cobertes, sempre depenent de la situació clínica del nadó, amb cobertors amb estampats infantils o amb mantetes o mussolines portades pels pares a partir de la setmana 32. L'objectiu en tots els casos és ajudar aquests pares que entren per primer cop a la unitat de cures intensives neonatals a modular l'ansietat i rebaixar la percepció de gravetat.

No hi ha gaires estudis que parlin d'aquest primer impacte i les seves futures conseqüències (Aagaard i Hall, 2008; Arnold et al., 2013; Jackson, Ternestedt i Schollin, 2003; Maroney, 1994) Alguns destaquen sobretot la importància de les experiències dels pares (Candelori et al., 2015; Lundqvist i Jakobsson, 2003; Pohlman, 2005). Tots ells coincideixen, però, a destacar el que molts defineixen com una muntanya russa d'emocions en el primer contacte amb el nadó i la unitat de cures intensives neonatals. Articles com el de Rautava et al. constaten que l'impacte que genera en els pares l'ingrés d'un nen acabat de néixer, es veurà directament associat amb una major necessitat de suport durant el primer any de vida, ja que el risc de mala adaptació és major (Rautava et al., 2003). També trobem estudis que ens parlen dels símptomes físics d'estrès que poden arribar a presentar

5. RESULTATS I DISCUSSIÓ D'UNA EXPERIÈNCIA INNOVADORA

els pares i mares com a conseqüència de la presència d'alguns factors com ara la condició de salut del nounat, les característiques ambientals del lloc on es troba hospitalitzat i la separació del binomi pares-fill (Board, 2006).

Per altra banda, des de la Unitat de cures Intensives Neonatals s'intenta que la primera visió que tenen els pares del nadó sigui un moment emocionant, amb aquest acomodat i confortable, tenint sempre en compte, però, el que permetin les seves necessitats mèdiques. La infermera responsable del nadó donarà la benvinguda a la unitat al nou pare i li oferirà tota la informació bàsica sobre el seu fill i el funcionament de la unitat. L'objectiu d'aquesta intervenció és donar suport als pares en allò que molts autors descriuen com «la muntanya russa emocional» del primer contacte amb el nadó prematur i el seu entorn.

Guerrera i Ruiz descriuen l'hospitalització dels nounats com una vivència impactant que provoca incertesa, impotència i pessimisme en els pares. A més de ser una experiència nova i inesperada és molt difícil d'assimilar, ja que senten que la vida del seu fill és en perill (Guerrera i Ruiz, 2008). Ionio et al., per la seva part, refinen aquesta descripció de la vivència del part prematur com un esdeveniment estressant, que pot fer augmentar sentiments com la ràbia, l'ansietat i la depressió (Ionio et al., 2016). Chertok et al. proposen un seguit d'intervencions com per exemple l'acompanyament per part d'infermeria com el que ofereix la

unitat de cures intensives neonatals de l'Hospital Universitari Dexeus (Chertok et al., 2014).

5.1.2.1.2.El moment del part

Els aspectes més significatius van ser:

- El sentiment de culpabilitat matern davant del part prematur.
- L'angoixa que suposa la separació del nadó dels seus pares.
- El paper del pare en el moment posterior al part del nadó prematur.

Les expectatives i vivències del part prematur en el record dels pares causa un gran impacte i un seguit d'emocions molts cops contradictòries entre si, que afectarà en la seva adaptació al rol de pares i amb les quals haurà de treballar el personal sanitari de la unitat de cures intensives neonatals.

"Vaig agafar la baixa molt d'hora i vaig decidir que això era un cop a la vida i que després de perdre a dos nens, [...] jo estava molt optimista i pensava que arribaria fins al final, eh" E2

"Una altra cosa que ens va donar molta tranquil·litat és que tothom sabia el nostre cas, tot i que jo quan estava embarassada estava molt nerviosa perquè... el tema no el veia clar, per mi era la traïem i ja està, però hi havia una tema de risc-benefici" E10

5. RESULTATS I DISCUSSIÓ D'UNA EXPERIÈNCIA INNOVADORA

En alguns dels relats podem veure reflectits sentiments de culpabilitat materns davant del part prematur, així com l'ansietat i la incertesa que genera l'afrontament del possible part prematur o la pèrdua del nadó.

"L'objectiu era arribar a la trenta-u i jo estava súper... (Riures) Però nada, em vaig posar de part.... Tens un sentiment com que la culpa és teva" E6

"Ja et dic que fins que no et passa no t'ho plantejes, ni et poses en el pitjor escenari, penses en positiu [...] et diuen que existeix la possibilitat de part prematur, t'expliquen el pitjor escenari i dona bastanta angouxa."E6

El que moltes mares verbalitzen és l'angoixa viscuda a causa de la separació del seu nadó després del part, quan és portat a la unitat de cures intensives neonatals. Aquesta separació mare-nadó fa que el rol del pare sigui de vital importància, tant per al nadó com per a la mare.

"No lo pude ver porque se lo llevaron enseguida, lo vi nada, pero estaba con oxígeno y todo... y claro yo en la UCI también lo pasé mal, estás incomunicada y hasta que él no pudo bajar a verme, yo no sabía nada de cómo estaba Bruno." E4

En el seu article, Burkhammer i Chiu ens parlen dels sentiments de dolor, culpa i ansietat que comporta el part prematur (Burkhammer i Chiu, 2004). Pichler-Stachl et al. descriuen l'impacte de l'ingrés abans del part en relació amb l'estrès matern (Pichler-Stachl et al., 2016).

PROGRAMA D'EALUT PER AL SEGUIMENT DE L'ALTA PRECOÇ DEL NADÓ PREMATUR

Evidencien que els sentiments de dolor, culpa i ansietat els experimenten sobretot les mares que han estat ingressades a l'hospital pel risc de part prematur, i quan aquest es produeix es culpabilitzen i l'atribueixen a alguna conducta errònia per part seva. En les entrevistes s'ha pogut corroborar aquest sentiment de culpa i de pèrdua. Tal i com conclouen en el seu estudi Dhillon et al., tot i que els pares cerquen informació sobre el nadó prematur quan se'ls informa del risc que el seu ho sigui, aquesta informació els resulta poc creïble (Dhillon et al., 2003), fins al punt que pot repercutir en conductes de risc que en propiciïn el desencadenament. Molts relats han evocat aquests sentiments de culpa materns així com la dificultat, tot i la informació rebuda dels professionals de la salut i obtinguda a internet, de creure que el seu nadó podria néixer prematur. Baum et al. constaten en el seu estudi que el final sobtat de l'embaràs, la no participació en el part i la separació immediata del nadó prematur fan que moltes dones tinguin dificultats per sentir-se mares (Baum et al., 2012). Aquesta distància la podem veure reflectida en alguns dels relats de pares i mares que quan parlen dels seus fills es refereixen, per exemple, a «la nena».

Un sentiment comú en totes les entrevistes fou l'ansietat a causa de la separació, verbalitzada principalment per les mares, ja que mentre l'home acompanya el nadó a neonats la dona roman sola a la sala de parts esperant el retorn del pare amb informació sobre l'estat del fill. Aquest fet ens ha de fer veure la importància de donar suport i informació a la mare mentre arriba la seva parella. L'any 1979 Bowlby ja

5. RESULTATS I DISCUSSIÓ D'UNA EXPERIÈNCIA INNOVADORA

parlava de la importància del vincle en el primer moment del naixement, així com de les seves conseqüències psicològiques a curt i llarg termini (Bowlby, 1969). Ayers, en el seu estudi del 2007, també va explorar els pensaments i els sentiments de les mares en relació amb el part prematur, com per exemple la por i la decepció (Ayers, 2007). Sawyer et al. constaten que la informació, una bona gestió en els moments de crisi, a més a més de l'empatia dels professionals poden ajudar aquests pares a afrontar el moment del part del nadó prematur (Sawyer et al., 2013).

Lindberg, Axelsson i Öhrling parlen sobre la perspectiva paterna en relació amb el naixement del nadó prematur. En el seu estudi revelen que els pares tenen una gran necessitat d'informació, però molts cops els resulta difícil entendre el que està passant (Lindberg, Axelsson i Öhrling, 2007). Els autors observen també que els pares assumeixen un rol protector envers la mare i el nadó. En la mateixa línia, l'estudi del 2004 de Montigny i Lacharité explora les percepcions dels pares en el període postnatal immediat i ens comenta la importància de la interacció entre el pare i la infermera en aquests primers moments (Montigny i Lacharité, 2004). Ignell et al. subratllen la importància de la informació proporcionada als pares en el primer moment així com la concreció de les expectatives sobre el seu nou rol com a pares d'un nadó prematur (Ignell et al., 2014). L'anàlisi de les entrevistes permet intuir que la realitat estudiada corrobora el que diu la bibliografia consultada en relació amb el rol dels pares en el moment immediat

després del part i de l'ingrés a la unitat neonatal. Hem pogut observar en els seus relats que aquests pares juguen un paper de vital importància per a la família en els primers moments posteriors al part. A l'Hospital Universitari Dexeus, mentre la mare encara és a la sala de parts, el pare baixa a la unitat de cures intensives neonatals amb la neonatòloga i el nadó. En aquest primer moment d'emocions a flor de pell, es veu separat del seu nadó i de la mare del seu fill. Mentre les infermeres atenen la criatura a l'interior ja de la incubadora, el pare rep del neonatòleg les primeres informacions sobre l'evolució del nadó. Enmig de l'allau d'informació mèdica i de personal d'infermeria al voltant del seu nadó, se li recomana que vagi a parlar amb la mare per explicar-li l'estat del nadó i tranquil·litzar-la, ja que la dona haurà estat sola a la sala de parts sense cap notícia de l'estat del seu fill. Tot i que en aquests moments la mare és atesa per l'equip de professionals especialitzats en ginecologia, caldria plantejar estratègies per crear un canal d'informació que permetés apaivagar aquesta angoixa davant l'absència d'informació. Quan ja ha assabentat la mare de l'estat del seu fill, el pare torna a la unitat i rep la benvinguda per part de la infermera que tindrà cura del nadó. Estudis com els de Lasiuk, Comeau i Newburn-Cook el 2013, ens permeten corroborar les nostres troballes. En el seu treball descriuen que no és només la prematuritat del nadó el que fa que els pares visquin el part com un esdeveniment traumàtic (Lasiuk, Comeau i Newburn-Cook, 2013). També hi té a veure la incertesa sobre el seu rol un cop aquest nadó ha nascut. En aquesta línia sorgeixen

5. RESULTATS I DISCUSSIÓ D'UNA EXPERIÈNCIA INNOVADORA

iniciatives com les de Preyde i Ardal, que proposen crear la figura del «buddy», un pare o mare que ha passat per l'experiència de ser pare d'un nadó prematur i que ajuda els que ho experimenten per primera vegada mitjançant el relat de la seva vivència, orientació i recomanacions personals (Preyde i Ardal, 2003).

5.1.2.1.3. Estada a neonats

Els aspectes més significatius van ser::

- Sentiments de por i angouxa en relació amb l'evolució del nadó.
- Tranquil·litat i confiança en l'equip d'infermera i metges de la unitat de cures intensives neonatals.
- Alegria i felicitat davant la bona evolució del nadó.

Els pares descriuen la impressió global i els sentiments més prevalents durant l'estada a neonats. Un sentiment força comú en el seu relat és la por i l'angoixa en relació amb l'evolució del nadó. Aquesta incertesa generadora de por i angouxa es va transformant en sentiments més positius, a mesura que es crea el vincle infermera-pares. Aquest vincle serà essencial per aportar als pares la confiança, els coneixements i la tranquil·litat perquè assumeixin el protagonisme a l'hora cuidar el seu nadó prematur.

PROGRAMA D'EALUT PER AL SEGUIMENT DE L'ALTA PRECOÇ DEL NADÓ PREMATUR

*"Quitando el miedo de que no sabes cómo va a evolucionar el niño, la encuentro una experiencia muy positiva. Nos ha ayudado porque somos primerizos y te enseñan a cómo desenvolverte, y luego también está el miedo de si va a estar todo bien, que claro, eso está fuera de nuestro control. Por otro lado, también se está tranquilo porque están veinticuatro horas pendientes del niño... las chicas que están son maravillosas todas y eso, claro, a lo largo de los días que vas y vienes, te tranquiliza."*E4

Molts d'aquests pares, un cop establert el vincle infermera-neonatòloga-pares valoren positivament l'ingrés a la Unitat Neonatal, com una oportunitat d'aprenentatge i preparació en el rol de ser pares. I se sorprenen del desconeixement que hi ha a la societat respecte del nadó prematur i les Unitats de Cures Intensives Neonatals.

"Yo creo que lo hemos llevado bastante bien incluso. Yo tengo la impresión que la realidad de neonatos no es la misma que se imagina la gente de fuera, porque la gente de fuera cuando lo contamos a amigos y todo, que la gente es como... como que les damos pena ¿no?, «oh, no os habéis podido ir a casa con ellas, qué pena, están en una incubadora...». Pero realmente nosotros lo hemos llevado bastante bien e incluso intentábamos mirar lo positivo, pues mira, podemos... Yo hacía diez días que no había vuelto a casa, fue también positivo poder volver, prepararlo todo, porque no teníamos nada, no teníamos ni bodies, y el hecho de

5. RESULTATS I DISCUSSIÓ D'UNA EXPERIÈNCIA INNOVADORA

*poder volver a casa, tener tiempo para arreglarlo todo, prepararlo, preparar su llegada, dormir bien, coger energía, seguir yendo a cenar, yendo a cosas... Y luego aquí ver que van haciendo siempre progresos... pues la verdad muy bien."*E7

L'alta tecnificació dels procediments fa que molts cops aquests pares i mares tinguin la sensació que els manquen coneixements per comprendre el procés de salut-malaltia que estan vivint els seus fills.

*"La primera vegada que vaig veure l'ecògraf que li feien les ecografies cerebrals i tot això, tu no penses com a un nen petit se l'arriba a controlar tant... A més a més són moltes proves, o per exemple quan li van posar el catèter, quan fan les plaques per mirar si el catèter està bé ficat, no? Són coses que com que tu no has viscut, saps?, és com molt xocant, no? I ara per què li fa una placa, no? Saps... perquè tu penses, una placa de tota la vida te la fan quan t'has trencat alguna cosa, de bon rotllo. La teva ignorància és tal que... no sé, saps..."*E10

La majoria de pares vinculen directament el seu canvi d'emocions amb l'estat clínic del nadó, fet que portarà molts cops a aquests pares a viure una muntanya russa d'emocions durant l'ingrés del nadó.

"Angoixa, molta angoixa... També felicitat per quan veus la nena que està bé, que menja i això, i esperança perquè veus coses i al final ja de l'esperança perquè no és un dia, ni és dos dies, ni és tres dies, al final és... la paciència. A vegades hem tingut

sentiments de culpabilitat però això és més tarro nostre, és a dir, si jo deixo la nena a la incubadora i llavors obre els ulls i t'està mirant i marxés.” E10

Són moltes les emocions que es viuen durant l'estada a neonats i sempre van vinculades a la progressió clínica del nadó, tal i com relaten mots pares al llarg de les entrevistes.

Diversos autors ens parlen del part prematur com un esdeveniment traumàtic (Ionio et al, 2016; Miles, Holditch-Davis, Schwartz i Scher, 2007; Aagaard i Hall, 2008) que pot causar en mares i pares sentiments com l'ansietat, l'hostilitat, la depressió i el desconcert (Ionio i Di Blasio, 2014; Lefkowitz et al., 2010). Segons Jackson, Ternestedt i Shollin les expectatives del rol dels pares, la condició clínica del nadó i l'entorn de les cures faran que aquesta experiència passi de l'alienació a la familiaritat (Jackson, Ternestedt i Shollin, 2003). En la mateixa línia, l'estudi d'Obeidat, Bond i Callister remarca la tasca de la infermera a l'hora d'ajudar els pares a gestionar les emocions negatives que genera l'experiència de tenir el nadó prematur ingressat en una Unitat de Cures Intensives (Obeidat, Bond i Callister, 2009).

5.1.2.1.4. Alta

Els aspectes més significatius van ser::

- L'experiència positiva de l'estada en família abans de l'alta.

5. RESULTATS I DISCUSSIÓ D'UNA EXPERIÈNCIA INNOVADORA

- Els sentiments de por i dubte en haver d'assumir l'autonomia del rol de cuidador primari.
- La seguretat que suposa una atenció continuada.
- La tranquil·litat que aporta la transferència de coneixements.

Els pares són convidats a parlar sobre les seves expectatives, sentiments i percepcions en relació amb l'alta imminent. En l'anàlisi dels relats es va poder comprovar que la percepció de seguretat i confiança dels pares envers l'alta augmentava considerablement si tenien l'oportunitat de passar les 24 o 48 h prèvies a l'alta sols en una habitació de l'hospital amb el seu nadó.

"Va ser com una bufetada, però vam dir, bueno, hem de ser autosuficients, ens hem de treure la por dels biberons, a agafar els nens [...] A mi em sembla que no em sentiria tan forta si no hagués estat per aquests dos dies de tenir-los a l'habitació dia i nit." E2

"Amb ganes d'anar cap a casa, també de desconnectar una mica de metges, vull dir, de tot una mica, és normal, no?, de fer una mica de rutina amb ell, d'acostumar-nos, a veure com reacciona, nosaltres com adaptem horaris i això, però veient que ell va bé, doncs esperem que tot vagi bé. Ens ha anat molt bé o ens està anant molt bé, perquè també és com un pas previ perquè no has

PROGRAMA D'E'SALUT PER AL SEGUIMENT DE L'ALTA PRECOÇ DEL NADÓ PREMATUR

passat vint-i-quatre hores amb ell i no saps ben bé... i si respira, i si no respira, són tonteries però clar, jo... és prematur, vull dir, no sé ben bé, i de moment molt bé, l'únic les nits, però cada crio té el seu ritme d'horari.

Pare: Sí, és una manera d'adaptar-se. Així el sotrac no és tan fort quan d'estar aquí que saps que hi ha l'infermer que el cuida i tal a arribar a casa i estàs totalment sol ante el perill. És com una mena d'adaptació." E1

"Poc a poc... que no són els primers, que sabem que hi hauran moments durs i bueno, amb paciència. Tot endavant. No és el primer que dius, mare de Déu, això què és?" E3

En els relats, són comuns els sentiments de por i dubte davant l'alta precoç sense cap mena de suport des de l'hospital.

"En primer lloc amb ganes de ser ja tres, d'estar a casa sols i veure com va i com plora i com pixa, com caga, tot. Però clar, al ser tan petit sempre tenies una angoixa de a veure si ho fem bé, però bueno, per a lo millor no és la paraula. Una mica d'angoixa sí, però les ganes eren superiors a l'angoixa." E 12

"A mí no me genera miedo, a mí me genera respeto y por eso pregunté si había algún tipo de asistencia domiciliaria postparto, o sea, postalta, ¿no?" E5

5. RESULTATS I DISCUSSIÓ D'UNA EXPERIÈNCIA INNOVADORA

"Yo desde ayer sigo teniendo ese pequeño temor de... ¿lo voy a saber hacer bien?, ¿voy a estar a la altura?, ¿voy a ser capaz de, lo que sea?" E7

Diversos autors han centrat les seves investigacions en les percepcions i experiències dels pares a l'alta (Broedsgaard i Wagner, 2005; Griffin i Abraham 2006; Aagaard et al., 2015; Aydon et al., 2017; Larsson et al, 2016; Toral-López et al., 2016; Peyrovi et al., 2016).

Com mostren els resultats de les entrevistes, els pares que han pogut gaudir de l'experiència del box de prealta se senten més segurs i confiats respecte a l'alta. O'Connor et al. conclouen en el seu estudi que hi ha una correlació entre el *rooming-in* i un menor nombre de casos de pares amb dificultats a l'hora de tenir cura del seu nadó (O'Connor et al, 1980 Jeffries ens comenta que les habitacions prealta aporten suport emocional i disminueixen els sentiments d'isolament i solitud dels pares (Jeffries i *Canadian Paediatric Society, Fetus and Newborn Committee*, 2014).

Els relats ens indiquen que la transició de la unitat de cures intensives neonatals a la llar pot ser una experiència turbulenta per als pares, que els pot causar estrès i l'ansietat. En comparació amb quan estaven a la unitat de neonats, el primer dia que passen a casa, tenen més dificultats per tenir cura del nadó i per reconèixer els canvis en la seva condició (Raines i Brustad, 2012). Molts cops, els pares de nadons ingressats a les Unitats de Cures Intensives Neonatals no estan

preparats per a l'alta i tenen preguntes sense resposta abans d'aquesta (Sneath, 2009). Això contribueix a un augment de l'ansietat de la família i una major necessitat de visites i trucades telefòniques (Smith et al., 2013).

En el seu estudi sobre les necessitats percebudes pels pares de nadons prematurs, Toral-López et al. conclouen que els pares consideren molt útils els programes d'alta precoç, tant per al maneig dels aspectes emocionals com per a l'adquisició de les eines per tenir cura del nadó prematur (Toral-López et al., 2016). Segons Griffin i Abraham, la integració de les Cures Centrades en el Desenvolupament i la Família han contribuït a apoderar aquests pares de nadons prematurs al llarg de la seva estada a la Unitat neonatal, i el resultat ha estat uns pares més competents i amb més confiança a l'hora de cuidar el seu fill, la qual cosa facilita alhora el procés d'alta (Griffin i Abraham 2006). Així ho corrobora també l'estudi de Larsson et al., que tracta de les experiències viscudes pels pares de nadons prematurs en relació amb la preparació de cara a l'alta (Larsson et al., 2016). I el de Peyrovi et al. del 2016 sobre l'efecte de l'apoderament dels pares (Peyrovi et al., 2016).

Són diversos els autors que parlen en els seus estudis de la importància d'una correcta transferència de coneixements entre el personal de les UCIN i els pares, per tal que l'alta sigui encarada positivament per aquests últims. Les troballes de Broedsgaard i Wagner

5. RESULTATS I DISCUSSIÓ D'UNA EXPERIÈNCIA INNOVADORA

el 2005 conclouen que els pares veuen les iniciatives d'intervenció com un factor clau per incrementar el suport i per donar resposta a les seves necessitats, incloent la contribució en la confiança quan tenen cura del seu nadó prematur i el seu benestar de cara a l'alta (Broedsgaard i Wagner, 2005). En un estudi del 2017, Aydon et al. creuen que cal millorar la informació que es dona als pares per tenir cura del fill, promoure el contacte dels pares amb l'equip multidisciplinar de la unitat de cures intensives neonatals i ensenyar-los a detectar les necessitats del seu nadó per mitjà de la implementació de les Cures Centrades en el Desenvolupament i la família (Aydon et al., 2017).

5.1.2.2 El training de neonats

Els pares ens parlen de com han pogut ells també cuidar el seu nadó prematur durant l'estada a la unitat de cures intensives neonatals, fins a quin punt se senten preparats per afrontar l'alta, i també ens expliquen el tipus de relació que han mantingut amb infermeres i neonatòlegs durant el temps passat a la unitat de cures intensives neonatals.

5.1.2.2.1. Participació en les cures

Els aspectes més significatius van ser:

- L'experiència positiva de la transferència de coneixements.
- Vincle infermera-pares que afavoreix l'aprenentatge de coneixements.

PROGRAMA D'eSALUT PER AL SEGUIMENT DE L'ALTA PRECOÇ DEL NADÓ PREMATUR

Ens expliquen la seva perspectiva pel que fa a la transferència de coneixements entre l'equip multidisciplinari de la UCIN i els pares. En gairebé totes les entrevistes, és comú el relat positiu per part dels pares respecte de l'experiència d'aprendre a cuidar el nadó prematur durant l'estada a la unitat de cures intensives neonatals.

“El primer día que entramos aquí, estábamos al fondo de la sala y me acuerdo que eran los otros padres los que cambiaban los pañales, que podían utilizar el alcohol para limpiar... Y pensaba «oh! qué cracks», ¿sabes? Y tres días después lo estaba haciendo yo también y eso que yo lo veía como algo muy lejano, yo no había cambiado un pañal en mi vida antes de hacerlo con una de vosotras... ” E7

“Les infermeres t'animen a fer petites coses que podem fer els pares, et fa sentir com, «ui, puc fer això, puc fer allò», i pensar que el tens a la UCI dius... et quedes amb la part positiva i dius, durant aquest temps que he estat doncs per lo menys sé cuidar del meu fill perquè si no hagués estat aquí no sabia canviar el bolquer, no hagués sabut donar-li el biberó, no hagués pogut conèixer tan com... bueno l'haguéssim conegut a casa d'una altra manera” E10

I ens permeten visualitzar el valuós vincle que s'estableix entre les infermeres i els pares i mares, que repercuteix directament en la seva seguretat i confiança a l'hora d'assumir el rol de cuidadors primaris, i en la qualitat de l'atenció que presten al nadó prematur.

5. RESULTATS I DISCUSSIÓ D'UNA EXPERIÈNCIA INNOVADORA

“Recordo les explicacions, potser no agafaves bé el nen i t'explicaven. No de manera «no així no s'agafa», sinó «doncs potser l'hauries d'agafar d'una altra manera, tu creus que està còmode?». No ho sé, doncs aquestes coses potser una mare que no ha tingut mai cap altre, doncs la veritat que et dona molta tranquil·litat.” E1

Cleveland detecta sis necessitats en els pares: 1) informació precisa i la inclusió en la cura del nadó; 2) la necessitat de protecció del nadó; 3) el contacte amb l'infant; 4) ser percebuts positivament pel personal d'infermeria; 5) l'atenció individualitzada; i 6) una relació terapèutica amb el personal d'infermeria (Cleveland, 2008). Els relats destaquen la importància que per als pares té l'aprenentatge de les cures del nadó i els sentiments de confiança i seguretat que els aporta. Peyrovi et al. ens parlen de la importància de l'apoderament dels pares perquè se sentin preparats per afrontar l'alta del nadó. Tal i com planteja Peyrovi aquest apoderament es pot aconseguir mitjançant la implementació d'estratègies que promoguin la inclusió dels pares en tot allò que té a veure amb cuidar el nadó prematur des del primer dia d'ingrés a la unitat (Peyrovi et al., 2016). Raffray et al. ens parlen dels elements barrera i facilitadors quan cal preparar les famílies de nadons prematurs per a l'alta. Entre ells destaca l'adquisició de coneixements per cuidar-lo (Raffray et al., 2014).

Els autors anteriors tracten de la importància de la transferència de coneixements entre pares i infermeres. Aquesta relació ha estat estudiada per autors com Fegran, Fagermoen i Helseth, que en el seu estudi sobre el desenvolupament de la relació pares-infermera parlen de les tres fases que la caracteritzen. La primera és la fase crítica, després de la qual ve la d'estabilització i finalment la d'alta. En totes tres la relació de confiança i credibilitat entre pares i infermeres és vital en el moment d'efectuar correctament el traspàs de la responsabilitat de cuidar el nadó prematur (Fegran, Fagermoen i Helseth, 2008).

Actualment trobem iniciatives com les de Schlittenhart et al., que incorporen estratègies de transferència d'informació com les classes prealta liderades per una infermera experta i l'ús de DVD explicatius amb informació per als pares relativa a l'alta del nadó prematur (Schlittenhart et al., 2011).

5.1.2.2.2. Relació amb el personal

Els aspectes més significatius van ser:

- Imatge de la infermera com a element facilitador que té cura del seu nadó.
- La relació de confiança que s'estableix entre pare-mare-infermera.
- Adequació del llenguatge per part de la infermera a l'hora de donar informació als pares.

5. RESULTATS I DISCUSSIÓ D'UNA EXPERIÈNCIA INNOVADORA

Els pares relaten quina ha estat la seva relació amb el personal de la UCIN. De la relectura dels relats, en podem extreure la imatge de la infermera, des del punt de vista dels pares, com un element facilitador que té cura del nadó amb una gran implicació en la seva feina diària, que transcendeix fins als pares i mares d'aquests nadons.

"Me sorprendió mucho el trato así tan familiar y que, bueno, que yo me sentí bien desde el primer día que entré. Entonces, que tuvieras como una enfermera, como alguien, una enfermera, un médico para ti, aunque cambiaran los turnos o lo que sea, pero que había alguien por el nene ¿sabes?, y con nosotros." E8

"No es tan la figura de una enfermera estricta de, «bueno, dale el biberón, ponlo en la cuna». En ningún momento te marcan los ritmos ni los horarios, te ayudan pues en eso, a estar con él, a ponértelo, todas esas cosas te favorecen." E4

Els pares i mares perceben diferències en la manera com donen la informació les neonatòlogues i les infermeres. Deixen palès que aquestes últimes, ja sigui pel vincle que els uneix com per la facilitat d'adaptar-se al registre de llenguatge de cada interlocutor, ofereixen al pacient informació adaptada i comprensible. També ajuden a clarificar i resoldre els dubtes generats per la informació rebuda d'altres professionals de la salut.

PROGRAMA D'EALUT PER AL SEGUIMENT DE L'ALTA PRECOÇ DEL NADÓ PREMATUR

“La part d’infermeria és molt planera, en el fet que... això sempre passarà que, perquè l’infermer és el que està més a prop del pacient i té un llenguatge molt més planer que un metge, no? Bàsicament per això, perquè estan més en contacte amb nosaltres, saps?, perquè hi ha coses que no les pots entendre, no? I no sé, jo la part d’infermeria molt bé, i després quan he tingut algun dubte, alguna cosa que no m’entero, tant la Roser, com en Miquel, com l’Eva, molt bé, ens han explicat el que tenia... De fet, depèn (murmuri) [...] molt, molt, rara, vull dir, ha sigut... no sé, però sempre que els hem preguntat alguna cosa o això, sempre ha anat bé, sempre ens han explicat... Sempre és veritat que el llenguatge d’infermeria és molt més plaent, més ric, que també s’entén. També la infermera està més hores amb tu... que la Roser o els metges fan la volta al matí, al migdia, a la nit, i no són tantes hores que tens que et porta això... Clar, el pediatre sap la pauta i l’evolució, però bàsicament, el dia a dia del que fas... Les coses es basen, o almenys jo basava, en un crio si està bé menja, fa pipi, fa caca.”E10

Com diu Ward en el seu estudi, el paper de la infermera i la seva relació amb els pares és fonamental a l'hora de cobrir les necessitats percebudes per aquests durant la seva estada a la UCIN. Les infermeres s'encarregaran d'informar els pares del tractament i dels procediments que se li fan al nadó, respondran les preguntes dels pares amb

5. RESULTATS I DISCUSSIÓ D'UNA EXPERIÈNCIA INNOVADORA

honestedat, escoltaran activament els seus temors i expectatives, i els ajudaran a comprendre les necessitats dels seus fills (Ward, 2001).

En el llibre *Caring: The Compassion Healer*, Gaut i Leininger descriuen els cinc modes bàsics d'estar amb algú altre de Sigridur Halldorsdottir. Un d'ells és el mode biogènic, que es defineix com la manera en què hom afirma la personalitat de l'altre mitjançant la connexió amb el veritable centre de l'altre. Alleuja la vulnerabilitat de l'altre i el fa més fort, el fa créixer, restaurar-se, reformar, potenciar l'aprenentatge i la curació (Gaut i Leininger, 1991). Segons els relats dels pares, perceben el paper de la infermera de forma similar a com la defineix Halldorsdottir quan es refereix a la seva infermera biogènica.

Els pares perceben una bona comunicació entre ells i l'equip d'infermeres, tant en la transferència de cures com en l'adequació del registre de comunicació. Per contra, estudis com els de Paredes i Frank observen que molts cops aquesta transició es veu entorpidida a causa de la diferència d'expectatives sobre els rols d'infermeres i pares quan tenen cura del nadó prematur. Algunes infermeres perceben en elles mateixes una falta de confort i coneixements quan han de donar suport als pares (Paredes i Frank, 2000).

Nyqvist i Engvall descriuen el paper de la infermera en relació amb la transferència de cures dins de la unitat neonatal com el d'una educadora i un suport per als cuidadors principals, els pares (Nyqvist i Engvall, 2009).

5.1.2.3 Neonats en cos i ànima

Els pares expliquen la seva experiència en relació amb la intimitat així com el fet de compartir l'estada a neonats amb altres pares i nadons en un mateix espai. També ens parlen de les seves primeres experiències amb el pell amb pell i com ha influït positivament en la creació i enfortiment del vincle.

5.1.2.3.1.Intimitat

Els aspectes més significatius van ser:

- Conviure amb altres pares i els seus nadons genera una relació d'empatia i solidaritat.
- Compartir episodis crítics afecta als altres pares i a la relació

En el seu relat, els pares expliquen com han viscut la intimitat durant la seva estada a la unitat. Cal tenir en compte que la Unitat de Cures Intensives és un espai obert en el qual coexisteixen nadons amb diferents nivells de gravetat i els seus pares. És per això que, segons la situació general que els ha tocat viure, els pares experimenten aquesta manca d'intimitat com una oportunitat d'empatitzar amb altres pares o com una situació generadora d'estrès i ansietat per por a patir el mateix que els seus veïns d'espai.

5. RESULTATS I DISCUSSIÓ D'UNA EXPERIÈNCIA INNOVADORA

*"Porque entiendes que, bueno, que hay padres que comparten lo mismo, que no es algo que solo te ha pasado a ti. Hay más padres y hay un poco de apoyo moral entre los padres que es que no se crea un, bueno, cuando compartes en la vida una experiencia, pues creas como un vínculo especial, que aunque no hables entiendes a la otra persona porque está en la misma situación que tú y esto pues te ayuda con un poco de apoyo y de moral."*E4

*"No sé fins quin punt el fet d'estar totes les fases juntes, tan agrupades, és beneficiós i és perjudicial a la mateixa vegada, no? És a dir, és beneficiós perquè... perquè els que acaben d'entrar o els que estan pitjor veuen com hi ha gent que està a punt d'anar-se'n i que hi ha nens que estan millor. Però clar, per altra banda, també és una part negativa en el sentit que... pateixes molt. Sobretot gent com nosaltres que hem estat molt de temps. Les parts dolentes d'altres pares i altres nens també les interioritzes..., també t'afecten. No pots posar una ratlla, o concentrar-te en el mòbil quan estan sonant els pitos, sí que hi ha el biombo perquè no es vegi què passa, però tu saps que allà està passant algo i que bo no és. Llavors agafes el teu, i l'abrades i dius, ostres, em pot passar a mi, eh."*E10

Els estudis trobats que parlen sobre el concepte d'intimitat a les Unitats de Neonats son escassos.

Tal com mostren els resultats de les nostres entrevistes, compartir l'espai amb la resta de pares fa que es generin vincles de suport entre ells. Ardal, Sulman i Fuller-Thomson el 2011, i Preyde i Ardal el 2003, ens parlen de l'efectivitat dels programes de suport entre pares com una ajuda per gestionar l'estrès dels pares de nadons prematurs (Ardal, Sulman i Fuller-Thomson, 2011; Preyde i Ardal, 2003).

Alguns treballs, quan parlen d'intimitat a les Unitats de Cures Intensives Neonatals centren la recerca en propostes de dissenys alternatius d'unitats que ajudin a preservar aquesta intimitat mitjançant la separació en habitacions privades, ja que no conceben la possibilitat de tenir intimitat amb els actuals dissenys d'unitats obertes (Capdevila et al., 2012; Bodack, Schenk i Karutz, 2016; Swanson, Peters i Lee, 2013), amb el seu fill.

5.1.2.3.2. Víncl

Els aspectes més significatius van ser::

- El contacte pares-nadó fa de catalitzador en la instauració del víncl entre pares i náó prematur.
- La lliure entrada de pares i mares a la unitat afavoreix l'enfortiment del víncl entre pares i fill.

Els pares i mares ens expliquen la seva experiència en relació amb el víncl dins de la UCIN. Quan en parlen, deixen entreveure clarament

5. RESULTATS I DISCUSSIÓ D'UNA EXPERIÈNCIA INNOVADORA

el paper que juguen els professionals de la salut de la unitat de cures intensives neonatals a l'hora d'animar els pares a fer servir el mètode cangur i intentar afavorir la creació i enfortiment d'aquest vincle.

"Nos han incitado a ponerlo en el pecho, ponértelo encima, o sea ellos intentan siempre favorecer la relación madre e hijo."E4

La major part dels pares i mares situen el moment de vinculació amb el seu nadó en els primers contactes pell amb pell o en braços. Recorden amb emoció el primer cop que van poder agafar el seu nadó, tot i el temor i la vulnerabilitat que això els suscitava.

"Mare: Tuve a los tres días, un subidón de amor... de... son mis hijas, porque claro al principio era como, entre que no las tenía, y tal.

Pare: Todo el jaleo de la gente...

Mare: Sí, de gente que te viene... Estás como out, no muy... no sabes muy bien lo que te está pasando, pero pasados esos días y ya el hecho de venir aquí y ya cogerlas y tenerlas, fue como que salía de casa como corriendo para venir porque era como, no puedo más tengo que verlas, tengo que... Sí, sí, al menos a mí... ¡buf! Surgió de repente y ya es como... sueño con ellas. Y él por ejemplo... él viene cada mañana antes de ir al trabajo y yo me despertaba y esperaba... Me lo tomaba con más calma y venía más tarde, pero esperaba con ansias de... su whatsapp de «todo está bien, han comido», ¿no?, y tal."E7

PROGRAMA D'eSALUT PER AL SEGUIMENT DE L'ALTA PRECOÇ DEL NADÓ PREMATUR

En la seva experiència amb el vincle, també consideren important aprendre a cuidar el seu nadó. Es tracta d'introduir els pares en tot allò que té a veure amb tenir cura del seu fill i promocionar el contacte amb ell, que és fonamental per afermar el vincle i allunyar el temor i l'ansietat.

"El fet de fer cangur, i veure'ls a qualsevol hora fa que te'l sentis com teu i al final dius vale, mai serà... eh... com aquell que diu... t'han arrencat un mes de vida del nen però l'has pogut guanyar, o has pogut sentir-te'l teu amb el temps aquest, no? Coses com per exemple, canviar-li el bolquer, vestir-los, banyar-los, estar sempre ajudant, encara que sigui una xorrada." E10

El període sensitiu, tal i com el descriuen Klaus i Kennell en el seu treball, es produeix quan pares i nadó mantenen un contacte molt estret i immediat després del part (Klaus i Kennell, 1983). Malauradament, en el part prematur aquest moment es pot veure endarrerit tant per causes clíniques del nadó com de la mare. Com ens expliquen moltes mares, el fet de passar per una cesària fa que moltes no puguin accedir a la unitat de neonats fins al segon dia de vida del nadó. Diversos estudis indiquen que la lactància materna i el mètode cangur faciliten la creació i l'enfortiment del vincle entre pares i fill (Tallandini i Scalembra, 2006; Kennell i McGrath, 2005; Bicking i Hupcey, 2013).

Tallandini i Scalembra estudien en el seu article, publicat el 2006, l'impacte del mètode cangur en la reducció de l'estrès i el vincle en

5. RESULTATS I DISCUSSIÓ D'UNA EXPERIÈNCIA INNOVADORA

mares de nadons prematurs. Les seves troballes revelen que el mètode cangur millora la interacció entre mare-nadó, redueix l'estrès emocional de la mare i millora la resposta del nadó als estímuls dels pares (Tallandini i Scalembra, 2006).

Segons Kennell i McGrath, la promoció de l'alletament matern des del moment del part ajudarà mare i nadó a establir aquest vincle (Kennell i McGrath, 2005). Malauradament, molts prematurs no podran alimentar-se directament del pit a causa de la seva immaduresa.

Johnson estudia específicament el 2008 estratègies per implicar i promocionar el vincle entre pares i fills, i ressalta el paper de les infermeres en la identificació de les necessitats per tenir cura de la família (Johnson, 2008).

Les cures centrades en el desenvolupament del nadó i la família juguen un paper essencial en la promoció de l'establiment del vincle entre pares i fill. I així ho evidencien en els seus estudis autors com Perapoch et al. el 2006, i Martínez, Fonseca i Scochi el 2007 (Perapoch et al., 2006; Martínez, Fonseca i Scochi, 2007).

Segons l'estudi de Franklin sobre el rol de la infermera en relació amb l'aferrament, aquesta té una posició única per assessorar i promocionar les conductes d'aferrament en els nadons prematurs.

Heidari, Hasanpour i Fooladi parlen de la importància de promocionar la vinculació pares-nadó per poder manegar l'estrès derivat de l'ingrés i l'estada a la UCIN (Heidari, Hasanpour i Fooladi,

2017). Fins i tot Hoffenkamp et al., després d'obtenir els resultats del seu estudi longitudinal arriben a assegurar que en països desenvolupats, on es disposa dels recursos adequats, el vincle dels pares prematurs pot arribar a ser major que el dels pares de nadons nascuts a terme (Hoffenkamp et al., 2012).

5.1.2.4 Discussió dels resultats de les entrevistes segons les teories del cuidar de Watson i l'adaptació al rol matern de Mercer

5.1.2.4.1.Sota el marc de la teoria de l'adaptació al rol matern de Mercer i els seus quatre estadis d'adquisició del rol

En primer lloc, Mercer ens parla de l'adaptació com l'estadi d'anticipació que s'inicia durant la gestació i inclou els primers ajustos socials i psicològics durant l'embaràs. La mare i el pare aprenen les expectatives del rol, tenen fantasies sobre ell, estableixen una relació amb el fetus i s'inicia l'adopció del rol.

En les entrevistes hem pogut recollir les experiències de molts pares pel que fa a la frustració de les expectatives del rol com a conseqüència del part prematur, així com la interrupció de la relació entre fetus i mare que genera en aquesta una sensació contradictòria pel fet d'haver deixat d'estar embarassada però encara no sentir-se mare. És per això que molts cops i depenent de la setmana de gestació en què es produeix el part prematur, els pares veuran dificultada

5. RESULTATS I DISCUSSIÓ D'UNA EXPERIÈNCIA INNOVADORA

l'adopció del rol mare-fill i pare-fill a causa de la manca de temps per preparar-se per assumir aquest rol, i per la frustració de la seva idea de paternitat i maternitat.

"L'objectiu era arribar a la trenta-u i jo estava súper... (Riures.) Però nada, em vaig posar de part... Tens un sentiment com que la culpa és teva." E6

Seguidament es passa a l'estadi formal. Mercer considera que s'inicia amb el naixement del nadó i inclou l'aprenentatge del rol i la seva activació. Les conductes del rol s'orienten per mitjà de les expectatives formals i consensuades dels altres en el sistema social de la mare.

Els pares relaten diversos aspectes que per a ells han estat vitals durant l'estada a la UCIN, que els han permès aprendre i activar el seu rol de pares. En primer lloc, la informació sobre l'estat de salut del fill i de les seves complicacions per part d'infermeria els ha ajudat a conèixer i compartir la realitat que viu el nadó dia a dia a la UCIN. La promoció del contacte pell amb pell des del primer moment ajuda pares i mares a crear el vincle i l'aferrament amb el seu fill. La transferència de coneixements per tenir cura del nadó prematur ha fet que aquests pares adquireixin el rol de cuidador principal i se sentin protagonistes de cuidar el seu nadó. Aquest protagonisme fa que activin el rol de pares i mares.

PROGRAMA D'eSALUT PER AL SEGUIMENT DE L'ALTA PRECOÇ DEL NADÓ PREMATUR

“Les infermeres t’animen a fer petites coses que podem fer els pares, et fa sentir com, «ui, puc fer això, puc fer allò», i pensar que el tens a la UCI dius... et quedes amb la part positiva i dius, durant aquest temps que he estat doncs per lo menys sé cuidar del meu fill perquè si no hagués estat aquí no sabia canviar el bolquer, no hagués sabut donar-li el biberó, no hagués pogut conèixer tan com... bueno l’haguéssim conegut a casa d’una altra manera.” E10

El tercer estadi és l’informal. S’esdevé quan la mare comença a desenvolupar les seves pròpies maneres de realitzar el rol no transmeses pel sistema social. La dona fa que el nou rol encaixi en el seu estil de vida basant-se en experiències passades i objectius futurs.

Segons els relats dels pares, aquest estadi informal començaria durant el *rooming-in* a l’hospital, però adquireix força durant l’alta precoç del nadó prematur. És en aquest moment quan els pares assumeixen completament el seu rol com a tals, un cop finalitzada la transferència de coneixements per tenir cura del fill per part d’infermeria.

“Va ser com una bufetada, però vam dir, bueno, hem de ser autosuficients, ens hem de treure la por dels biberons, a agafar els nens [...] A mi em sembla que no em sentiria tan forta si no hagués estat per aquests dos dies de tenir-los a l’habitació dia i nit.” E2

5. RESULTATS I DISCUSSIÓ D'UNA EXPERIÈNCIA INNOVADORA

Finalment, s'arriba a l'estadi personal que es produeix quan els pares interioritzen el rol i experimenten un sentiment d'harmonia, confiança i competència en el mode com duen a terme el rol i aconseguixen el rol matern i patern.

En les nostres entrevistes no hem pogut observar pares en aquest estadi en el moment previ a l'alta. Faltaran encara alguns mesos perquè aquests pares puguin interioritzar bé aquest rol i tot el procés que han viscut.

Tal com Mercer deixa patent en la seva teoria, el paper de la infermera com a facilitador de l'adopció del rol de pares i mares és crucial. El naixement prematur comportarà que aquests estadis del rol matern variïn en funció de la situació de cada nadó prematur i la dels seus pares. I serà tasca infermera facilitar els recursos necessaris en cada moment perquè aquests pares puguin apoderar-se i assumir el seu rol de pares.

5.1.2.4.2. Sota la teoria del cuidar de Watson. La teoria del cuidar es fonamenta en quatre pilars

En primer lloc trobem la interacció infermera-pacient. En aquest cas els pares entrevistats han viscut de forma molt estreta aquesta interacció, ja que en la unitat de cures intensives neonatals la infermera té cura de tota la família, no només del nadó prematur. Tal com deixen entreveure els relats dels pares, la infermera efectua un procés interpersonal i assumeix el seu pacient com el triangle pare-mare-nadó

PROGRAMA D'E'SALUT PER AL SEGUIMENT DE L'ALTA PRECOÇ DEL NADÓ PREMATUR

prematur. En les entrevistes, els pares se senten part d'aquesta interacció infermera-pacient i ressalten la seva importància en relació amb l'adopció del seu rol matern i patern.

"Tenir les teves filles amb un equip que s'interessa i s'involucra i que hi ha un autèntic, una autèntica cura, vull dir, es nota que és gent superexperta i que ho sent." E12

Watson, en un dels seus factors curatius, ens parla de l'establiment d'una relació d'ajuda i confiança. Aquesta relació és fonamental per ajudar els pares a establir el rol, i proporcionar seguretat i confiança. En el cas dels nadons prematurs, les conseqüències d'uns pares segurs i confiats en l'atenció del seu nadó es veuran reflectides en el vincle al llarg de tota la vida.

Seguidament trobem el camp fenomenològic, en el qual la infermera s'adapta a les diferents realitats que es veuen a la unitat neonatal, ja sigui per la condició clínica del nadó o per la realitat subjectiva de pares i mares. Durant les entrevistes, els pares ens parlen d'aquestes cures adaptades a les seves necessitats específiques i de la informació rebuda sobre l'estat del fill ajustada al seu nivell de coneixements, que els ha permès sentir-se involucrats en el procés de salut-malaltia del seu fill.

"M'ensenyaven a agafar-lo, a canviar-lo, a donar-li el biberó, tot, bueno, tot, tot, sí, sí. I si ho feia malament doncs sempre, «mira es

5. RESULTATS I DISCUSSIÓ D'UNA EXPERIÈNCIA INNOVADORA

fa així, es fa aixà», clar, i això durant dues setmanes, doncs vulguis o no se't queda." E11

La cura transpersonal és una unió espiritual entre dues persones que va més enllà de la persona, temps, espai i història de vida de cadascú. Els pares ens parlen de l'empatia de les infermeres envers ells i els nadons, posant-se molts cops en la pell dels pares-pacients per tal de cuidar-los. Això ens dona pistes del compromís moral amb què les infermeres afronten la protecció dels pares.

"Recordo les explicacions, poder no agafaves bé el nen i t'explicaven. No de manera «no així no s'agafa», sinó «doncs poder l'hauries d'agafar d'una altra manera, tu creus que està còmode?». No ho sé, doncs aquestes coses poder una mare que no ha tingut mai cap altre, doncs la veritat que et dona molta tranquil·litat." E1

El moment de cura, que Watson concep com el moment, l'espai i el temps en el qual es crea l'ocasió per a la cura humana. Durant l'estada d'aquests pares a la UCIN van ser freqüents els moments de cura en què pares i infermeres van compartir sentiments, sensacions corporals, pensaments, creences espirituals, expectatives, consideracions ambientals i sentit/significat de les percepcions des del seu passat, el seu present i el seu futur imaginat. Aquest moment de cura compartit té un valor molt apreciat per als pares d'aquests nadons de cara a

l'aprenentatge del seu rol com a pares, i també per a la gestió de les emocions canviants durant l'ingrés a la unitat.

5.2. ESTUDI 2: EL PREMATUR EN CODI

5.2.1. Disseny de l'eina

e-Prematur, es comença a gestar el 2013 amb l'elaboració del treball de final de màster corresponent al Màster d'Investigació en Ciències de la Infermeria. Ja aleshores es va començar a dibuixar la idea del que en un futur seria una eina telemàtica que possibilités el seguiment del nadó prematur donat d'alta precoçment a les Unitats de Cures Intensives Neonatals.

Durant l'elaboració d'aquesta tesi l'eina telemàtica va anar prenent forma gràcies a la bibliografia consultada i els coneixements basats en l'experiència de l'equip de neonatòlogues i infermeres especialistes en tenir cura del nadó prematur de l'Hospital Universitari Dexeus, fins a convertir-se en e-Prematur.

L'any 2016, e-Prematur esdevé finalment una realitat gràcies a la col·laboració amb l'empresa Nabelia. Les especificacions tècniques i la gestió del projecte es detallen en el pla director d'e-Prematur, que es pot consultar a l'*Annex XIII* d'aquesta tesi.

5. RESULTATS I DISCUSSIÓ D'UNA EXPERIÈNCIA INNOVADORA

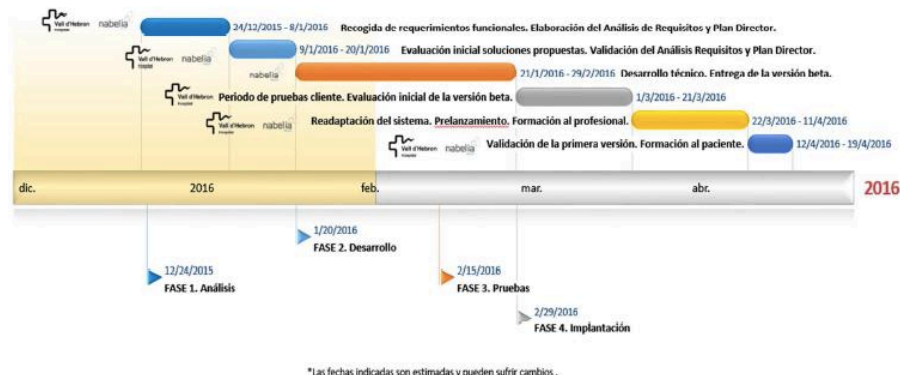
L'eina telemàtica e-Prematur és una plataforma integrada per una part web, una altra Android i finalment IOS. La web està escrita en Java, JavaScript, HTML5 i CSS3. Per a la capa de persistència es va utilitzar MySQL. Com a *frameworks* de Java es van fer servir Spring, Hibernate i C3P0. I com a *frameworks* de JavaScript es va usar jQuery. Android està escrit en Java. Utilitza SQLite per a la capa de persistència. I com a *frameworks* es va emprar Volley. Finalment, IOS està escrit en Objective-C, fa servir CoreData per a la capa de persistència, i com a *frameworks* es va utilitzar AFNetworking.

L'eina telemàtica s'ha elaborat sota el marc del reial decret 1720/2007, que estableix les mesures de seguretat que cal complir segons els tipus de dades que s'emmagatzemen. En concret, les dades relacionades amb la salut es van assignar a les mesures de seguretat d'alt nivell. Les aplicacions que contenen dades d'aquest nivell han d'assegurar les mesures dels nivells anteriors, a més a més de xifrar les comunicacions i mantenir un registre detallat de l'accés a la informació.

El cronograma del disseny de l'eina fins a la seva implementació, va ser el següent:

PROGRAMA D'eSALUT PER AL SEGUIMENT DE L'ALTA PRECOÇ DEL NADÓ PREMATUR

Figura 5. Cronograma d'e-Prematur



Es va dividir en quatre fases: anàlisi, desenvolupament, proves i implementació.

A la fase d'anàlisi es van recollir els requeriments funcionals d'e-Prematur. Aquests requeriments i la parametrització de les alarmes associades es van construir en base al primer prototip ideat en el projecte de final de màster, a la bibliografia consultada en relació amb les necessitats de pares i nadons prematurs a l'alta, i a les recomanacions basades en l'experiència de l'equip de la Unitat de Cures Neonatals de l'Hospital Universitari Dexeus.

Els actors principals de l'eina telemàtica e-Prematur són els pares i mares dels nadons prematurs donats d'alta precoç, els professionals de la unitat de cures intensives neonatals encarregats del seu seguiment i, finalment, l'administrador.

Els pares i mares tenien dues possibilitats per accedir a l'usuari del seu fill: des de mòbil, mitjançant qualsevol dels dos sistemes operatius

5. RESULTATS I DISCUSSIÓ D'UNA EXPERIÈNCIA INNOVADORA

més comuns, disponibles avui dia en el mercat, o des de l'ordinador. En el primer cas calia que es baixessin al seu *smartphone* l'aplicació, mentre que en el segon s'accedia a una URL des del navegador de l'ordinador o tauleta digital. Els usuaris professionals de la salut, però, només hi podien accedir a través de la web.

L'accés de pares i mares a e-Prematur es feia mitjançant una contrasenya personal que els era facilitada a través d'un correu electrònic, un cop la infermera administradora els donava d'alta al sistema els dies anteriors a la sortida del nadó prematur de l'hospital. Durant la formació s'aconsellava als pares que canviessin la contrasenya per augmentar la seguretat. Els usuaris professionals de la salut eren donats d'alta en el sistema per la infermera administradora d'e-Prematur i també rebien un correu electrònic amb el nom d'usuari i la contrasenya, que podien canviar un cop accedissin a l'eina telemàtica.

Quan entraven a e-Prematur, els pares i mares visualitzaven un panell que donava accés a tots els apartats de registre i consulta d'informació. Per la seva part, en entrar a l'eina telemàtica els professionals de la salut podien visualitzar el llistat de nadons prematurs en seguiment amb e-Prematur i veure'n les dades clicant sobre el nom. Les captures d'imatges de l'eina telemàtica e-Prematur i la seva aplicació mòbil es poden consultar a l'apartat d'annexos d'aquesta tesi: *Annex IX i Annex X*.

Les dades de l'usuari

En aquest apartat figuraven les dades personals del nadó: nom, data de naixement i sexe, a més de la informació de contacte del pare i la mare, i el personal de seguiment vinculat al nadó. Normalment el seguiment de cada nadó prematur era realitzat conjuntament per dues infermeres i una neonatòloga.

Les dades clíniques del nadó

Aquesta pestanya contenia les dades clíniques del nadó relatives al part, l'ingrés a la unitat de cures intensives neonatals i l'alta precoç de la unitat de cures intensives neonatals.

El tractament farmacològic

Permetia a pares, mares i infermeres configurar el registre dels tractaments farmacològics del nadó. La programació d'aquest registre generava avisos a l'agenda de l'eina telemàtica i facilitava el control de les preses. Mitjançant aquest registre, el professional d'infermeria podia valorar ràpidament l'adherència al tractament del nadó. Cal dir que els registres de preses de medicaments pautats per les infermeres no podien ser eliminats ni modificats per part dels usuaris pares i mares. Però els medicaments que configuraven els pares i les mares sí que podien ser editats, modificats o eliminats.

A l'hora de programar el registre de les preses dels medicaments l'usuari disposava de tres opcions diferents: la primera era la medicació freqüent, que permetia seleccionar un medicament d'una llista de quatre específicament seleccionats per a aquest projecte.

5. RESULTATS I DISCUSSIÓ D'UNA EXPERIÈNCIA INNOVADORA

Taula 14. Medicaments escollits per a e-Prematur

Nom	GLUTAFERRO	SUPRADYN PROTOVIT	CECLOR	FM 85
Laboratori	Laboratoris MEDIX	Bayer Hispania	AGP Pharmaceutical	Nestlé
Dosificació	Gotes	Gotes	Mil·lilitres	Grams
Contingut	Líquid. 170 mg/ml	Líquid	Pols per a suspensió oral. 125 mg/5 ml	1 gram
Principi/s actiu/s	Sulfat de ferroglicina	Vitamines A, D, I, B1 i B2, niacina, Àcid pantotènic, vitamines B6 i C	Monohidrat de cefaclor	Proteïnes, carbohidrats, Greixos, lactosa, dextrinomaltosa, vitamines A, D, K, C, E, B1, B2, B6, niacina, àcid fòlic, vitamina B12, àc. pantotènic, biotina, colina, inositol, sodi, potassi, clor, calci, fòsfor, magnesi, ferro, zinc, coure, iode, seleni.
Excipients	sorbitol (I-420), sacarina sòdica, essència de taronja, caramel	-	-	-
Vies administració	Via oral	Via oral	Via oral	Via oral

PROGRAMA D'eSALUT PER AL SEGUIMENT DE L'ALTA PRECOÇ DEL NADÓ PREMATUR

La segona opció era programar la medicació des del llistat de medicació de l'Agència Espanyola de Medicaments i Productes Sanitaris (AEMPS). O, finalment, l'usuari podia escollir l'apartat altres compostos que permetia la introducció de text lliure. A cada medicament del pacient se li podien assignar de 0 a n pautes. La programació es feia en base als ítems següents:

- Data i hora d'inici
- Durada
 - Continuada
 - Durant un nombre de dies (establir nombre de dies)
- Freqüència
 - Diària
 - Dies de la setmana (especificar dl-dt-dc-dj-dv-ds-dg)
 - Interval de dies (especificar nombre de dies entre 1 i 365)
- Via d'administració
 - La/es via/es d'administració es mostren automàticament d'entre les especificades per al medicament a la BBDD de l'AEMPS
- Avís
 - A l'hora
 - Amb antelació
 - No avisar

5. RESULTATS I DISCUSSIÓ D'UNA EXPERIÈNCIA INNOVADORA

A cada pauta se li hauran d'assignar 1-n preses indicant hora i dosi

La missatgeria interna

Aquest mòdul incorporava un sistema de missatgeria individualitzada bidireccional i d'enviament massiu de missatges (espontanis i programats). Aquestes funcionalitats es van incorporar a la plataforma web (en el perfil del professional i del pacient) i a les aplicacions mòbils (només en el perfil pacient).

L'accés a la funció «missatges» es feia a través de la pantalla d'inici. Una vegada dins, l'usuari accedia a l'enviament de missatges mitjançant el botó «nou missatge». Disposava d'un formulari en el qual podia seleccionar el professional amb qui volia comunicar-se, descriure l'assumpte del missatge i el seu contingut. Aquest apartat funcionava com una safata d'entrada de correu. L'usuari visualitzava l'historial de missatges enviats i rebuts, i podia distingir els llegits i els no llegits.

El registre dels evolutius

Aquest mòdul tenia subprogrames que permetien el registre de l'evolutiu de constants, biomesures del pacient i seguiment del tractament no farmacològic.

Tots ells eren programats inicialment pels professionals d'infermeria encarregats del seguiment del nadó prematur per tal que

fos més còmode per als pares i mares, si bé aquests els podien modificar i eliminar en qualsevol moment per tal d'adaptar-los a les seves rutines diàries amb el nadó. La programació dels registres permetia emetre un recordatori en el calendari del nadó que els conduís a registrar l'evolutiu programat. E-Prematur està dissenyat per permetre el registre dels evolutius de pes, temperatura, alimentació, miccions i deposicions, vòmits i regurgitacions, hores de son i sortides de casa.

L'objectiu de l'eina era tant registrar l'evolució de les dades del nadó com detectar possibles anomalies en les dades introduïdes per mitjà d'una parametrització d'alertes. Només disposaven d'un sistema d'alertes els evolutius que podien ajudar els encarregats del seguiment del nadó prematur a detectar un possible compromís clínic.

Pes

Aquest control permetia registrar el pes del pacient. Per al registre, l'eina telemàtica preguntava a l'usuari quan s'havia pres la mesura i quin havia estat el valor obtingut. Les unitats del paràmetre d'entrada eren en grams i es recomanava fer-ne el control tres cops per setmana. Les variables associades eren les següents:

- Data i hora de control
- Paràmetre pes
 - Numèric: 4 dígit, cap decimal
 - Unitats del paràmetre: grams

5. RESULTATS I DISCUSSIÓ D'UNA EXPERIÈNCIA INNOVADORA

- Valor d'INPUT min-màx: [1.000, 4.000]
- Observacions: Sí
- Taula de dades en web: Sí
- Gràfic en web: Gràfic de línia
 - Eix x: data i hora de control
 - Eix y: pes
- Avisos associats:
 - Si el pes actual és igual al del control anterior, s'enviarà un missatge d'avís proporcionant aquesta informació als contactes associats (alarma groga).
 - En el cas que el valor actual sigui inferior al del control anterior, s'enviarà un missatge d'avís proporcionant aquesta informació als contactes associats (alarma vermella).

Temperatura

Aquest control permetia registrar la temperatura del pacient. Es preguntava quan s'havia pres la mesura i quin havia estat el valor obtingut. Les unitats del paràmetre d'entrada eren en graus i es recomanava fer el control un cop al dia. Les variables associades eren les següents:

- Data i hora de control
- Paràmetre temperatura

PROGRAMA D'eSALUT PER AL SEGUIMENT DE L'ALTA PRECOÇ DEL NADÓ PREMATUR

- Numèric: 2 dígits, 1 decimal
- Unitats del paràmetre: graus
- Valor d'INPUT min-màx: [33, 41]
- Observacions: Sí
- Taula de dades en web: Sí
- Gràfic en Web: Gràfic de línia
 - Eix x: Data i hora de control
 - Eix y: Temperatura

Avisos associats:

- Si la temperatura és superior a 37,5° l'eina emetrà un missatge als pares: «Consulti la guia de cures de l'apartat Consells per valorar si ha de revisar la temperatura de l'habitació així com que el bebè no estigui molt tapat. I al seu torn per valorar si passada una hora seria recomanable tornar a mesurar la seva temperatura». S'enviava un missatge d'avís proporcionant aquesta informació als contactes associats (alarma groga).
- Si en una hora es registra un nou valor i segueix sent superior a 37,5° l'eina ha d'emetre el següent missatge: «Consulti la guia de cures de l'apartat Consells per valorar si ha d'acudir a Urgències pediàtriques del seu hospital més proper». S'enviava un missatge d'avís proporcionant aquesta informació als contactes associats (alarma vermella).

5. RESULTATS I DISCUSSIÓ D'UNA EXPERIÈNCIA INNOVADORA

- Si la temperatura és inferior a 36° l'eina emetrà un missatge als pares: «Consulti la guia de cures de l'apartat Consells per valorar si ha de revisar la temperatura de l'habitació així com que el bebè estigui poc tapat. I al seu torn per valorar si passada una hora seria recomanable tornar a mesurar la seva temperatura». S'enviava un missatge d'avís proporcionant aquesta informació als contactes associats (alarma groga).
- Si en una hora el valor segueix sent menor de 36°, l'eina ha d'emetre el següent missatge: «Consulti la guia de cures de l'apartat Consells per valorar si ha d'acudir a Urgències pediàtriques del seu hospital més proper». S'enviarà un missatge d'avís proporcionant aquesta informació als contactes associats (alarma vermella).

Lactància artificial / Lactància materna en biberó

Aquest control permetia el registre de les preses realitzades pel pacient. Es preguntava quan s'havia pres la mesura i quin n'havia estat el valor. Es mostrava un missatge recordant que les unitats del paràmetre d'entrada eren en mil·lilitres. Les variables associades eren les següents:

- Data del control
- Paràmetre Lactància artificial / Lactància materna en biberó
 - Quantitat: 3 dígit, cap decimal

PROGRAMA D'eSALUT PER AL SEGUIMENT DE L'ALTA PRECOÇ DEL NADÓ PREMATUR

- Unitats del paràmetre: mil·lilitres
- Quantitat de preses: numèric: 2 dígits, cap decimal
- Observacions: Sí
- Taula de dades en web: Sí
- Gràfic en web: No

Avisos associats:

Els avisos es van elaborar en base als intervals següents (ml), rangs obtinguts per a un pes d'entre 1.800 a 3.000 g:

1. [0 - 243]
 2. [243 - 269] (fins a un 10% menys)
 3. [270 - 682]
 4. [682 - 818] (fins a un 20% més)
 5. [819 - +]
- Si la quantitat de llet ingerida al dia està en l'interval 1 o 5 s'enviarà un missatge d'avís proporcionant aquesta informació als contactes associats (alarma vermella).
 - Si la quantitat de llet ingerida al dia està en l'interval 2 o 4 s'enviarà un missatge d'avís proporcionant aquesta informació als contactes associats (alarma taronja).
 - Si la quantitat de llet ingerida al dia està en l'interval 3 no generarà cap avís ja que és l'interval de normalitat.

5. RESULTATS I DISCUSSIÓ D'UNA EXPERIÈNCIA INNOVADORA

Lactància mixta

Aquest control permetia el registre de les preses realitzades pel pacient. Es preguntava quan s'havia pres la mesura i quin n'havia estat el valor. Es mostrava un missatge recordant que les unitats del paràmetre d'entrada eren en mil·lilitres. Les variables associades eren les següents:

- Data del control
- Paràmetre Lactància mixta
 - Quantitat: 3 dígit, cap decimal
 - Unitats del paràmetre: mil·lilitres
 - Quantitat de preses: numèric: 2 dígit, cap decimal
 - Observacions: Sí
 - Qualitat de la succió del nen: alta, mitjana o baixa
 - Temps de la presa: 3 dígit
 - Unitats del paràmetre temps de la presa: minuts
 - Quantitat de preses: numèric: 2 dígit, cap decimal
- Taula de dades en web: Sí
- Gràfic en web: No

Avisos associats:

El càlcul d'alarmes es va fer en base als rangs construïts per a la lactància artificial o la lactància materna en biberó:

PROGRAMA D'eSALUT PER AL SEGUIMENT DE L'ALTA PRECOÇ DEL NADÓ PREMATUR

1. [0 - 134]
2. [135 - 269] (fins a un 50% menys)
3. [270 - 682]
4. [682 - 818] (fins a un 20% més)
5. [819 - +]

- Si la quantitat de llet ingerida al dia està en l'interval 1 o 5 s'enviarà un missatge d'avís proporcionant aquesta informació als contactes associats (alarma vermella).
- Si la quantitat de llet ingerida al dia està en l'interval 2 o 4 s'enviarà un missatge d'avís proporcionant aquesta informació als contactes associats (alarma taronja).
- Si la quantitat de llet ingerida al dia està en l'interval 3 no generarà cap avís ja que és l'interval de normalitat.
- Totes les preses amb succió baixa (alarma vermella)
- Quatre preses amb succió baixa (alarma taronja)

Lactància materna exclusiva

Aquest control permetia el registre de les preses realitzades pel pacient. Es preguntava quan s'havia pres la mesura i quin n'havia estat el valor. Es mostrava un missatge recordant que les unitats del

5. RESULTATS I DISCUSSIÓ D'UNA EXPERIÈNCIA INNOVADORA

paràmetre d'entrada eren en mil·lilitres. Les variables associades eren les següents:

- Data de control
- Paràmetre Lactància materna exclusiva
 - Qualitat de la succió del nen: alta, mitjana o baixa
 - Temps de la presa: 3 dígit
 - Unitats del paràmetre temps de la presa: minuts
 - Quantitat de preses: numèric: 2 dígit, cap decimal
- Observacions: Sí
- Taula de dades en web: Sí
- Gràfic en web: No

Avisos associats:

- Totes les preses amb succió baixa (alarma vermella)
- Quatre preses amb succió baixa (alarma taronja)

Vòmits i regurgitacions

Aquest control permetia el registre dels vòmits i regurgitacions del nadó. Es preguntava quan s'havia produït. En el cas de vòmit, el pare o la mare havien de respondre a tres preguntes. Les variables associades eren les següents:

PROGRAMA D'eSALUT PER AL SEGUIMENT DE L'ALTA PRECOÇ DEL NADÓ PREMATUR

- Data i hora de control
- Paràmetre regurgitació (no genera alarma)
 - S'ha produït després d'un rot o una mobilització brusca?
(Sí / No)
 - L'aspecte de la regurgitació és de llet digerida? (Sí / No)
 - Quin és el color de la regurgitació?
 - Blanc-groc
 - Marró
 - Vermell
 - Verdós
- Paràmetre vòmits (sí genera alarma)
 - S'ha produït després d'un rot o una mobilització brusca?
(Sí / No)
 - L'aspecte del vòmit és de llet digerida? (Sí / No)
 - Quin és el color del vòmit?
 - Blanc-groc
 - Marró
 - Vermell
 - Verdós

5. RESULTATS I DISCUSSIÓ D'UNA EXPERIÈNCIA INNOVADORA

Avisos associats:

- Si la resposta és: «verd», «vermell» o «marró» l'eina ha de mostrar un missatge a l'usuari: «Consulti la guia de cures de l'apartat Consells per valorar si ha d'acudir a Urgències pediàtriques del seu hospital més proper».
- Si es registren més de dos vòmits al dia s'enviarà un missatge d'avís proporcionant aquesta informació als contactes associats (alarma groga).
- Si es registren més de quatre vòmits al dia s'enviarà un missatge d'avís proporcionant aquesta informació als contactes associats (alarma vermella).

Miccions i deposicions

Aquest control permetia el registre de les miccions i deposicions realitzades pel pacient. Es preguntava quan s'havien produït. Aquest paràmetre no generava alarma. Les variables associades eren les següents:

- Data i hora de control
- Tipus:
 - Micció
 - Deposició
 - Totes dues

PROGRAMA D'EALUT PER AL SEGUIMENT DE L'ALTA PRECOÇ DEL NADÓ PREMATUR

- Observacions: Sí
- Taula de dades en web: Sí
- Gràfic en web: No

Sortides de casa

Aquest control permetia el registre de les sortides del domicili realitzades pel pacient. Es preguntava el rang d'hores que el nadó havia estat fora de casa. Les variables associades eren les següents:

- Data i hora de sortida
- Data i hora d'arribada
- Observacions: Sí
- Taula de dades en web: Sí
- Gràfic en web: No

Hores de son

Aquest control permetia el registre de les hores de son del nadó prematur. Es preguntava el rang d'hores que el bebè havia estat dormint. Les variables associades eren les següents:

- Data i hora d'inici
- Data i hora de finalització
- Observacions: Sí
- Taula de dades en web: Sí

5. RESULTATS I DISCUSSIÓ D'UNA EXPERIÈNCIA INNOVADORA

- Gràfic en web: No

L'agenda

L'agenda del pacient li indicava les seves tasques i s'alimentava des de tres fonts diferents que segmentaven la tipologia dels esdeveniments:

- Tractament (registre de medicaments programats)
- Control i seguiment programat
- Esdeveniment privat (creat per l'usuari)

El pacient podia optar entre una vista diària o mensual de l'agenda. La vista «diària» incloïa la data del dia i l'estructura següent:

- Color o icona que identifica el «tipus d'esdeveniment»
- Nom del tipus d'esdeveniment
- Nom de l'esdeveniment o descripció
- Hora de l'esdeveniment
- Icona de control (esdeveniment realitzat o esdeveniment pendent de realitzar).

La vista «mensual» permetia diferenciar de manera gràfica els dies amb esdeveniments marcats, esdeveniments pendents...

Els consells i recomanacions per tenir cura del nadó prematur

Aquest apartat contenia informació i consells per cuidar el nadó prematur, i el van elaborar les infermeres de la unitat de cures intensives neonatals que participaven en el projecte. La bibliografia consultada per redactar-lo oferia als pares enllaços a informació veraç i amb base científica.

Totes les dades introduïdes a e-Prematur eren visualitzades pels professionals de la salut a càrrec de fer-ne el seguiment. Mitjançant l'ordinador podien revisar les dades introduïdes i rebre alertes al seu correu d'aquelles que generaven una alarma en sortir dels rangs establerts. Cada nadó disposava d'un equip format per dues infermeres i una neonatòloga a càrrec del seu seguiment, que revisaven i avaluaven les dades introduïdes i consensuaven la resposta d'actuació davant de cada alarma rebuda. Segons la gravetat, una alarma podia donar lloc a una videoconferència, un correu electrònic o bé no generar cap resposta si l'equip no considerava que fos rellevant per a la salut del nadó.

La següent fase en el disseny de l'eina va ser el desenvolupament, del qual se'n va encarregar l'empresa Nabelia tal com estipulava el contracte de cessió de tecnologia signat amb l'ajuda del Departament d'Innovació de l'Hospital Vall d'Hebron. El contracte va ser possible gràcies al concurs d'innovació que organitza anualment aquest hospital. El present projecte fou seleccionat entre moltes altres iniciatives per

5. RESULTATS I DISCUSSIÓ D'UNA EXPERIÈNCIA INNOVADORA

participar en el concurs esmentat, l'objectiu principal del qual és apropar les iniciatives innovadores dels professionals de la salut a les empreses de tecnologia i als inversors.

A mitjans març, un mes després de la data programada, es va iniciar la fase de proves. L'eina telemàtica es va posar en funcionament en un entorn de proves que va permetre crear diversos usuaris ficticis per comprovar-ne el funcionament i detectar possibles incongruències, errors... Les proves les van efectuar tant les infermeres com les neonatòlogues que després utilitzarien l'eina així com algunes persones alienes del camp de la salut. Durant aquesta etapa es va anar refinant el programari, fins que el 16 de maig de 2016 va començar la fase d'implementació.

Les fases de desenvolupament i proves van durar més del que s'havia previst, la qual cosa va provocar que la implementació no s'iniciés fins tres mesos més tard de la data programada inicialment. Per aquesta raó es va decidir ampliar aquesta fase tres mesos més, i dedicar un total de nou mesos a la implementació. La durada final del projecte va ser de 18 mesos consecutius, malgrat que en un principi s'havia programat fer-la en 12 mesos consecutius.

5.2.2. Implementació del Programa

El 16 de maig del 2016 s'inicia la implementació del Programa d'eSalut per al seguiment de l'alta precoç del nadó prematur, per al qual es disposa de l'eina telemàtica e-Prematur.

Durant el període de nou mesos que va durar la implementació, s'hi van incloure tots aquells nadons que complien els criteris d'inclusió en el programa. Tant les infermeres com les neonatòlogues que hi participaven, realitzaven *screenings* setmanals per identificar possibles candidats a integrar-se en el projecte.

Un cop el nadó era identificat com un possible integrant del programa, la infermera que n'era responsable o la seva neonatòloga explicaven al pare i a la mare el Projecte d'eSalut per al seguiment de l'alta precoç del nadó prematur i els convidaven a participar-hi. En aquell mateix moment se'ls lliurava la carta de benvinguda a l'estudi (*Annex I*), el full d'informació per a pares i mares (*Annex II*), i dues còpies del consentiment informat (*Annex III*).

Si els pares accedien a participar en l'estudi s'acordava un dia amb la infermera referent del programa per coordinar la signatura dels consentiments informats, el traspàs d'informació per tenir cura del nadó un cop a casa sota el Programa d'eSalut per al seguiment de l'alta precoç del nadó prematur i la formació per a l'ús de l'eina telemàtica.

El dia de la reunió amb la infermera referent del programa, normalment un o dos dies abans de l'alta del nadó, es procedia en

5. RESULTATS I DISCUSSIÓ D'UNA EXPERIÈNCIA INNOVADORA

primer lloc a la signatura dels consentiments, que se signaven per duplicat, de tal manera que una còpia era per als pares mentre que l'altra romandria sota custòdia de l'Hospital Universitari Dexeus. En segon lloc s'efectuava el traspàs d'informació per cuidar el nadó prematur a casa sota el Programa d'eSalut per al seguiment de l'alta precoç del nadó prematur. En aquest sentit, s'explicava als pares i mares: com pesar el nadó un cop fossin a casa; com prendre la temperatura axil·lar i aconsellar quin tipus de termòmetre era el més fiable d'entre l'ampli ventall de productes disponibles avui dia al mercat; comentar la pauta d'alimentació que durien els primers dies després de rebre l'alta fins a la primera visita del pediatre de capçalera; s'explicava com administrar els suplementes de vitamines, ferro i, en cas que fossin necessaris, fortificants o altres medicacions; es parlava sobre el ritme del seu nadó quant a miccions i deposicions; es parlava dels signes bàsics d'alarma en relació amb la deshidratació del nadó com els vòmits i les diarrees, i les pautes d'actuació que calia seguir en aquests casos; es donaven consells d'actuació davant d'una crisi d'ennuegament i també sobre la correcta postura del nadó al llit, al cotxe i en fulards; s'aconsellava mantenir una temperatura moderada a la llar; s'advertia sobre el perjudici en la salut del nadó prematur si hi havia persones fumadores a prop i entorns amb fum; es comentava la importància del rentat de mans al domicili; s'aconsellava sobre les visites de familiars, amics i nens petits al domicili; es parlava de les sortides de casa i com fer les visites al pediatre; s'aconsellava l'assistència al grup de suport a

PROGRAMA D'eSALUT PER AL SEGUIMENT DE L'ALTA PRECOÇ DEL NADÓ PREMATUR

la lactància materna de l'Hospital Universitari Dexeus; i es resolien tots els dubtes que els pares i mares poguessin plantejar en aquell moment en relació amb l'alta primerenca del seu nadó prematur.

Finalment es procedia a donar la formació relativa al funcionament del Programa d'eSalut per al seguiment de l'alta precoç del nadó prematur i de l'eina telemàtica e-Prematur. S'informava els pares i mares que a partir del moment de l'alta, tant ells com el seu nadó gaudirien del seguiment durant un mes de dues infermeres i una neonatòloga. Habitualment, aquest equip de professionals de salut l'integraven la infermera de referència, més una infermera i una neonatòloga del programa que coneixien el nadó i els pares gràcies a la tasca assistencial.

La formació sobre l'ús de l'eina telemàtica e-Prematur molts cops era impartida per videoconferència per una treballadora de l'empresa Nabelia experta en la formació de pacients en l'ús d'eines telemàtiques relacionades amb el camp de la salut. D'aquesta manera també es podia explicar als pares i mares el funcionament del programa Skype, l'eina que més endavant utilitzarien per a les videoconferències setmanals amb la infermera a càrrec del seguiment del seu nadó. Tot i que Skype era l'eina de referència en les videoconferències setmanals, alguns consumidors de programari IOS van preferir fer-les a través de l'aplicació Facetime d'Apple, de funcionament molt similar a l'anterior

5. RESULTATS I DISCUSSIÓ D'UNA EXPERIÈNCIA INNOVADORA

Un cop finalitzada la formació, es donava d'alta l'usuari del nadó introduint les dades de contacte dels pares. A partir d'aquell moment, els pares rebien un correu electrònic a la seva adreça personal amb l'usuari i la contrasenya del nadó per accedir a e-Prematur i la URL d'accés al web. Després, la infermera a càrrec del programa programava els recordatoris dels evolutius de medicació, pes, temperatura, alimentació, miccions i deposicions, hores de son i sortides de casa, i s'introduïen a l'agenda d'e-Prematur de l'usuari els dies prèviament acordats per fer la videoconferència setmanal.

Abans d'acabar la reunió s'aconsellava els pares que es baixessin en aquell moment l'aplicació d'e-Prematur al mòbil perquè quan rebessin el correu amb l'usuari i la contrasenya, els poguessin introduir i deixar l'aplicació treballant en segon pla fins a l'alta del nadó. Gràcies al funcionament de l'aplicació en segon pla i a la programació per part d'infermeria dels recordatoris de registre dels evolutius, el dia que el nadó era donat d'alta els pares i mares visualitzaven des del mòbil els recordatoris dels registres d'evolutius pendents d'introduir per tal de poder fer un correcte seguiment del seu nadó.

Com la reunió era extensa, la infermera a càrrec del programa n'enviava un resum esquemàtic dels temes tractats als pares del nadó en un correu electrònic, que a més incloïa un qüestionari de dades demogràfiques (*Annex V*).

Un cop al domicili, els pares i mares d'aquests nadons prematurs tenien a la seva disposició una eina que els permetia veure les dades introduïdes i les gràfiques corresponents per tal de facilitar el control sobre les cures del seu nadó. En cas de necessitar més informació per tenir cura del nadó prematur, també podien consultar l'apartat de consells d'e-Prematur. I si els calia comunicar-se amb els professionals de la salut a càrrec del seu seguiment, els pares i mares disposaven del sistema de missatgeria incorporat a l'eina. Segons de l'assumpte que es tractés, els professionals valoraven com generar la seva resposta, si mitjançant el correu electrònic o avançant la videoconferència setmanal.

Les videoconferències setmanals eren un espai en el temps que reunien el pare, la mare i el nadó prematur amb la seva infermera de seguiment. La infermera els preguntava com els havia anat la setmana, valorava l'estat del nadó a través de la càmera, demanava als pares quina percepció tenien de la salut del nadó i si havien notat algun canvi que els cridés l'atenció, contrastava la informació respecte d'algunes de les dades introduïdes a e-Prematur la interpretació de les quals podia generar confusió, resolía dubtes, donava informació per cuidar el nadó que s'adaptés a les necessitats que intuïa o que expressaven els pares i mares, s'assegurava que la relació pares-nadó fos la correcta, aconsellava sobre la importància d'establir una bona relació de confiança amb la infermera i pediatre de capçalera, i ofería una escolta activa.

5. RESULTATS I DISCUSSIÓ D'UNA EXPERIÈNCIA INNOVADORA

Les dades introduïdes pels pares i mares a l'eina e-Prematur i les alarmes que es generaven en alguns casos eren discutides setmanalment, si no sorgia cap alarma, per l'equip de dues infermeres i una neonatòloga assignades a cada nadó. Aquesta revisió de dades s'acostumava a fer després de la videoconferència setmanal amb els pares del nadó per tal de poder posar en context les dades introduïdes a e-Prematur i poder avaluar així l'evolució clínica del nadó i consensuar actituds de suport de cara als pares, modificar pautes de tractament o aconsellar recursos de suport.

El seguiment dels nadons prematurs inclosos en el Programa d'eSalut per al seguiment de l'alta precoç del nadó prematur finalitzava al mes de l'alta de la unitat de cures intensives neonatals. L'equip de professionals encarregats del seguiment del nadó valorava aleshores si l'evolució clínica del nadó i dels pares havia estat bona i podien ser donats d'alta del programa. En cas afirmatiu, la infermera a càrrec del seguiment aprofitava l'última videoconferència per acomiadar-se dels pares en nom de l'equip, i els enviava un correu electrònic de comiat del programa on s'adjuntava una enquesta de satisfacció (*Annex VI*) i el diploma de participació e-Prematur (*Annex XI*). Només en dos casos es va haver d'allargar el seguiment per acabar d'oferir suport als pares i al nadó prematur que havien patit algun problema clínic quan ja s'acostava el final del seguiment.

5.2.3. Avaluació de la satisfacció

Per avaluar la satisfacció s'ha fet servir una metodologia mixta que combina l'ús de grups focals i una enquesta de satisfacció.

Les opinions expressades per pares, mares i infermeres en els grups focals i a l'enquesta de satisfacció ens han permès conèixer les percepcions, experiències i la satisfacció amb el Programa d'eSalut per al seguiment de l'alta precoç del nadó prematur.

5.2.3.1 eSalut en el prematur, experiències i percepcions des del punt de vista dels pares, mares i infermeres

En primer lloc exposem els resultats dels grups focals de pares, mares i infermeres, en què van participar set pares de nadons prematurs inclosos en el Programa d'eSalut per al seguiment de l'alta precoç del nadó prematur. En fer l'anàlisi hem trobat dos nuclis temàtics i cinc categories, com es mostrarà a continuació.

5.2.3.1.1. La vivència dels pares

a) eSalut en el prematur, experiències i percepcions, punt de vista dels pares i mares de nadons prematurs. L'impacte visual que genera la maquinària en el primer contacte.

Agrupa el relat de la vivència dels pares com a usuaris del programa.

5. RESULTATS I DISCUSSIÓ D'UNA EXPERIÈNCIA INNOVADORA

• El Programa, punt de vista dels pares i mares de nadons prematurs

Els pares ens parlen de la seva experiència, percepció i emocions implicades en l'alta precoç del nadó prematur amb un programa de seguiment.

La majoria conclou que sense el programa no s'haurien sentit tan segurs amb l'alta primerenca, i fins i tot en alguns casos haguessin sol·licitat ampliar l'estada a neonats. El programa els ha permès afrontar l'alta amb més seguretat.

"Yo al ser madre primeriza y todo eso pues, vas molt perdut. Per mi, poder-me endur la Zoe de seguida i poder tenir un control com el que teníem, doncs era... era més que una eina, a mi m'anava super bé."

"Si no fos així no haguéssim marxat, ens haguéssim quedat més..."

Són recurrents els comentaris que vinculen l'ús de l'eina amb un estalvi de visites als departaments d'urgències de pediatria o al pediatre de capçalera.

"Clar, és que dius, dubto, dubto, dubto. Les iaies, saps, tothom opina. I al final... me voy a urgencias."

PROGRAMA D'E'SALUT PER AL SEGUIMENT DE L'ALTA PRECOÇ DEL NADÓ PREMATUR

Els pares remarquen dues percepcions principals vinculades amb el programa: tranquil·litat i seguretat. A més a més, el registre de les activitats del nadó els ha ajudat a organitzar-se per tenir-ne cura.

“L'eina sobretot el que et dona és, agafes com una disciplina, no?, et dediques a anar apuntant els horaris. Doncs això ajuda a agafar com una regularitat i adonar-te de les hores, no? I, sobretot, és exacte, una disciplina de dir bueno si és veritat li ha tocat a aquesta hora li torna a tocar... I després és veritat que sobretot tranquil·litat, perquè nosaltres ens va dir que teníem una conferència... és a dir, la videoconferència per nosaltres era un complement absolut per la [...] perquè sabíem que a tal dia i tal hora teníem la conferència i llavors pensàvem en tot el que volíem preguntar. Llavors dèiem vale, això l'hi preguntem a l'Elisenda. Ens contestarà algo. Sí, sí, la tranquil·litat molt important.”

“La tranquilidad ¿no? Lo que decía, la caca la noto un poco rara, igual no es como para ir de urgencias pero si coincide que tienes la conferencia en pocos días y demás pues estás más tranquilo, lo dices y es algo que a alguien le parece una tontería pero a ti, que es tu hijo, pues te parece que es lo más.”

“El poder enviar una foto, no? «Mira't això», i de seguida, en el mateix dia es mirava, en qüestió de dos tres hores...”

5. RESULTATS I DISCUSSIÓ D'UNA EXPERIÈNCIA INNOVADORA

• E-Prematur, punt de vista dels pares i mares de nadons prematurs

Sobre l'ús de l'eina en el seu dia a dia al llarg del seguiment.

De manera unànime, els pares valoren positivament la facilitat d'ús de l'eina. La introducció de dades s'ha viscut amb molta normalitat i ha estat amena ja que ho veuen com un win-win. Emplenar les dades ha fet que poguessin tenir un bon control i gestió de les tasques, i per altra banda permetien que el personal sanitari fes un bon seguiment, que els aportava tranquil·litat i seguretat en el dia a dia. Els pares van valorar molt positivament poder emplenar les dades de forma retrospectiva a l'eina telemàtica.

"Molt fàcil. I això té un mèrit, penso que és una cosa molt important, te'n vas a casa i tot el cacao, de tot nou... però no costa gens fer-la anar."

"Les gràfiques de pes, de... tot el que havia menjat el dia anterior... El registre d'ostres mira, ahir va menjar bé o ahir es va fotre uns biberons que no vegis i avui en canvi està més desganat, o no ha fet deposicions i no m'havia adonat. Jo penso que anava molt bé."

"Això sí que a vegades te n'oblides, no? Allò de som-hi sortim al carrer o no sé què... i de tant en tant me'n recordava i feia el sí! vam sortir ahir tres hores! i ho ficava."

Els pares troben molt més còmode l'ús de l'aplicació mòbil que del suport web.

"Estàs tan pendent d'elles que dius, és que no tinc temps d'anar a l'ordinador... Si tinc el mòbil aquí ho faig en un moment, però a la web ho vam mirar no sé... un parell de vegades..."

• Les videoconferències, punt de vista dels pares i mares de nadons prematurs

Relat de les seves vivències i opinions en relació amb les videoconferències setmanals que inclou el programa de seguiment.

Els pares valoren l'eina telemàtica i les videoconferències com un binomi inseparable. Segons ells les videoconferències són el major al·licient a l'hora d'emplenar les dades a l'eina telemàtica. El fet de saber que sempre és la mateixa persona la que fa el seguiment, que coneix el nadó i la seva història a la unitat de neonats, aporta un valor afegit al programa. La confiança i credibilitat, fruit del vincle infermera-pares, és crucial per a una bona adherència al seguiment del programa.

"Les videoconferències és... bueno, era com una guia, no?"

"El fet de ser sempre la mateixa persona, tens la sensació que no es perd cap informació, no? Que sempre la sabrà tota."

"T'estàs tota la setmana apuntant amb una llibreta, li diré això, li diré lo altre..."

5. RESULTATS I DISCUSSIÓ D'UNA EXPERIÈNCIA INNOVADORA

"A la conferència era... a vegades em deïes, «si perquè he vist que tal» i pensava hòstia, doncs on ho ha mirat..."

b) Viatge al futur, punt de vista dels pares i mares de nadons prematurs

Els pares exposen les seves opinions i propostes en relació a la futura implementació del programa.

• Propostes de millora e-Prematur, punt de vista dels pares i mares de nadons prematurs

Els pares aporten diferents propostes de millora derivades de l'experiència en l'ús de l'eina telemàtica.

Les propostes de millora que s'extreuen del debat generat en el grup focal estan relacionades amb la dificultat de visualització d'alguns ítems des de l'app, com per exemple les gràfiques de pes i temperatura o la informació per als pares. Per altra banda, la impossibilitat de corregir dades entrades erròniament provocava que s'haguessin d'efectuar entrades posteriors per tal d'aclarir l'error, generant més treball per a l'usuari. També valorarien positivament la incorporació dins de la pròpia eina del programa de videoconferències, sense que fos necessari obrir una nova app.

"D'introduir a la videoconferència via Skype de tenir una aplicació dintre la mateixa aplicació perquè fos més fàcil..."

"Cuando tú accedías a los datos, si te habías equivocado, no tenías nada para rectificarlo..."

• Futur del programa, punt de vista dels pares i mares de nadons prematurs

Comenten quin és el seu punt de vista de cara a la futura implementació del programa.

Els pares consideren que el programa s'hauria d'implementar de manera rutinària per a tots els nadons que són donats d'alta a la unitat de neonats. Anant més enllà, molts proposen l'ampliació d'aquesta eina per donar cabuda a nadons sans.

"Per molt que t'expliquin i que llegeixis llibres, perquè clar... Meses leyendo i no sé què... I necessites algú que et doni tranquil·litat i seguretat, segur, i no només amb els prematurs... Els prematurs ho sabem nosaltres, però els pares normals amb nens que no han estat prematurs també tenen les seves inquietuds i jo crec que és important."

5. RESULTATS I DISCUSSIÓ D'UNA EXPERIÈNCIA INNOVADORA

5.2.3.1.2. Infermeres, experiència d'una practica

a) eSalut en el prematur, experiències i percepcions, punt de vista infermer

Les infermeres ens parlen de les seves vivències durant el temps que han fet seguiments de nadons en el marc del Programa d'eSalut per a l'alta precoç del nadó prematur.

- **El Programa, punt de vista infermer**

El relat de les seves experiències i percepcions sobre el programa ens indica que valoren el Programa d'eSalut per al seguiment de l'alta precoç del nadó prematur molt positivament. En destaquen la tranquil·litat que aporta als pares tenir una infermera a la qual plantejar els seus dubtes i que els reafirmi que estan cuidant bé el seu fill.

"Jo crec que és una bona eina, i més si fas videoconferències amb els pares, t'envies e-mails, i aquestes coses, vull dir, que ells t'agraeixen que facis un seguiment i que, saber que et tenen allà per qualsevol cosa, que qualsevol dubte et poden enviar un correu i que saben que als pocs dies com a molt tard els respondràs. I que et poden consultar en realitat qualsevol cosa, a part de tenir les visites amb el pediatre i el seguiment habitual que es fa. Jo crec que, com a valoració i com a eina, jo crec que està bé."

PROGRAMA D'eSALUT PER AL SEGUIMENT DE L'ALTA PRECOÇ DEL NADÓ PREMATUR

“A més, aquests pares que se’n van amb un quilo vuit-cents els nens, doncs que tinguin això de suport, que et pots comunicar les vint-i-quatre hores.”

“Es poden anar abans, tenen el control d’una pediatra i una infermera, és una tranquil·litat tenir una persona darrere que encara que no la necessitis, molt millor. Tens aquest recolzament de dir, tinc aquest dubte, encara que sigui una tonteria per ells, o sigui, que realment per ells penso que és beneficiós, per nosaltres, bueno, està bé. Està bé perquè bueno, es dona l’alta abans... jo crec que és superpositiu pels nens, o sigui, quan només estan per pes a vegades dius... quina pena.”

Les infermeres valoren positivament el control i l’organització que implica emplenar les dades a l’eina telemàtica. Creuen que dona resposta als problemes d’organització de molts pares un cop són donats d’alta, ajudant-los a integrar una rutina beneficiosa per al desenvolupament del nadó i per augmentar la percepció de control dels pares.

“Mira, una altra cosa quan van a casa, a vegades és complicat, són els horaris i tal, com ho farem, que si que és veritat que nosaltres a la unitat els marquem molt els horaris, no? I després a casa potser és com una mica el caos i això també els deu ajudar a mantenir una organització, seguir una mica el patró que teníem a la unitat.”

5. RESULTATS I DISCUSSIÓ D'UNA EXPERIÈNCIA INNOVADORA

• E-Prematur, punt de vista infermer

L'ús i el maneig dels aspectes tècnics de l'eina ha resultat una tasca senzilla un cop efectuada la formació. Tot i que l'accessibilitat al web des d'alguns dispositius va plantejar problemes segons el sistema operatiu utilitzat.

"Em pensava que seria més difícil i en realitat, un cop ja estaves, des del nostre usuari eh, no sé si en el teu cas canviava la cosa però, jo crec que era fàcil perquè en realitat era com pestanyes que havies de seguir. I la formació amb la Noelia va ser bastant clara."

"És molt visual tot. Tant pel sistema de pestanyes com els colors i tot, trobo que és supervisual. Sí, sí, trobo que amb això no hi ha problema."

"Visualment és molt fàcil, és molt aclaridora, les observacions, està tot molt ben fet... És molt d'obrir i ja tens tot, i a part això, observacions de coses especials que de seguida ho veus tot molt clar."

b) Teleinfermeres

Durant els nou mesos que ha durat la fase d'implementació de l'estudi, aquestes infermeres han efectuat el seguiment dels 24 nadons prematurs inclosos en el programa.

• El seguiment

La vivència del seguiment del nadó prematur i els seus pares a través del programa destaca per ser una tasca molt visual, senzilla i intuïtiva. Es valora molt positivament que l'eina tingui una part d'observacions per a cada dada introduïda, la qual cosa permet donar qualitat i riquesa al valor numèric. Subratllen la importància del binomi eina telemàtica i videoconferències, que els facilitava molt el seguiment gràcies a la gran quantitat de dades que oferien els dos suports.

"Com que tenen l'opció al costat d'observacions... qualsevol cosa que és especial o el que sigui t'ho escriuen... Si ha estat pesat amb roba o a la bàscula de la farmàcia. I llavors ja penses, ah! que ha guanyat tant perquè estava amb roba o que és una bàscula diferent de la que el pesaven normalment. Que això està bé."

"Sí, es pot fer un bon seguiment. És algo exhaustiu, que no mires només el pes, si ha estat o no ha estat bé. No, que hi ha altres paràmetres i que amb el que comenten els pares et dóna molta informació."

Tot i la satisfacció amb l'eina i la facilitat per fer el seguiment d'aquests nadons, les infermeres troben a faltar el contacte humà, de persona a persona, que ofereix l'assistència domiciliària d'infermeria. A l'hora de valorar l'aspecte físic del nadó comenten que per videoconferència és molt més subjectiu, ja que segons el dispositiu o la llum podia resultar confús.

5. RESULTATS I DISCUSSIÓ D'UNA EXPERIÈNCIA INNOVADORA

"A la maternitat anava la infermera de domiciliària cada dos dies i els pesava i tal... Suposo que cada vegada més tot anirà amb ordinador. Tot i així, jo penso que, que et visiti algú, que et recolzi algú cada dos dies i tal, penso que encara és més enriquidor que el que estem fent ara... Que et vingui una persona que estigui allà mitja hora amb tu, que vegi el nen... perquè el veuen, el toquen, miren..."

"Encara que parlis en una videoconferència, t'ensenyen el bebè i dius doncs es veu bé però clar, no és igual."

"En infermeria el contacte humà és molt important per nosaltres i és algo que les noves tecnologies poden intentar suplir, però no del tot."

• **Les videoconferències, punt de vista infermer**

L'experiència en relació amb l'ús de les videoconferències per al seguiment de la família ha resultat molt positiva en relació amb el suport que li permet fer a la infermera. Els ha permès impartir conceptes sobre com cuidar el nadó que els pares no tenien clars, resoldre dubtes i fer escolta activa i donar suport emocional als pares. Per altra banda, les infermeres plantegen la dificultat de valorar clínicament l'aspecte del nadó a través de les videoconferències.

PROGRAMA D'eSALUT PER AL SEGUIMENT DE L'ALTA PRECOÇ DEL NADÓ PREMATUR

“La videoconferència, això que veus a la persona i al veure’t també a tu, és una relació com si estiguessis davant d’ella a la unitat per exemple. T’aporta informació tangible que d’una altra manera no veuries. Potser que per telèfon està fent la compra, mentre que en una videoconferència saps que estarà per tu.”

“Està bé. Com a resum global... Jo crec que les videoconferències serveixen per l’angoixa dels pares... pel fet de desfogar-se.”

“Els et veuen, es poden comunicar amb tu directament... Els tranquil·litza una mica el veure’t i poder parlar i desfogar-se en aquell moment, de dir que ahir no van dormir... perquè això no ho posen... No posaran, «és que aquesta nit el nen ha dormit dues hores i jo no he pogut dormir»... Això no t’ho enviaran, llavors aprofiten el moment per deixar-se anar i explicar-te tot el que poden, tot el que han acumulat.”

c) Viatge al futur, punt de vista infermer

Les infermeres exposen les seves opinions i propostes en relació amb la futura implementació del programa.

• Propostes de millora e-Prematur, punt de vista infermer

Les infermeres aporten diferents propostes de millora derivades de l’experiència en l’ús de l’eina telemàtica. Principalment destaquen la necessitat de ser notificades via correu electrònic no només de l’alarma,

5. RESULTATS I DISCUSSIÓ D'UNA EXPERIÈNCIA INNOVADORA

sinó que el missatge especifiqui la dada que ha generat l'alarma per poder actuar amb més rapidesa en cas que sigui necessari. També comenten que seria més còmode disposar d'un programa per fer videoconferències integrat a l'eina telemàtica.

"T'arribava una alarma d'aquestes. Et deia, no sé, «temperatura fuera de rango» o algo així, però no et deia a quant estava, no? Llavors, clar des del mòbil al no poder entrar a l'eina a vegades era com vale, doncs quan arribi ja m'ho miraré i ja veuré que ha estat això."

"Lo ideal seria que l'eina mateixa tingués algun sistema de videoconferència [...] Perquè hi havia pares que deia ara no et sento, ara no sé què... Llavors, molts cops acabaves trucant-los per telèfon... I no és el mateix una videoconferència que veus el nen... i els veus la cara, que una trucada."

Les infermeres creuen que de cara a la seva implementació, l'opció d'allargar el seguiment del nadó prematur hauria d'estar subjecta al criteri clínic de la infermera, ja que no tots els pares i nadons tenen les mateixes necessitats.

"Tenir la flexibilitat també, no?, de dir, doncs aquests calen tants dies... També depèn molt de la mare. Hi ha mares que són més espavilades i que saps que aquestes no tindran problemes i que hi ha mares que dius..."

• Futur del programa, punt de vista infermer

Les infermeres ens parlen de les seves opinions en relació amb el futur del programa dins de la UCIN. Coincideixen que s'hauria de crear un equip de mínim dues infermeres dedicades exclusivament al programa. Aquestes infermeres haurien de ser expertes en cures neonatals i tenir uns mínims coneixements informàtics.

"Haurien de posar mínim dues persones que només s'encarreguessin d'això perquè... és inviable que ho porti gent que treballa..."

"Jo crec que ha de ser gent amb experiència en aquest àmbit i això, amb experiència i eines i... com ho diria?, que fos algú que tractés amb els pares, que tingués un bon feeling i que fos capaç de donar eines a petits dubtes que els vagin sorgint i tal, que no sigui, «ostres doncs això no ho sé, això ho he de buscar o ja et diré algo»... Que també està molt bé trobar recursos, però si tens algú amb prou experiència com per anar donant petites recomanacions..."

"Sí, jo també crec que hauria de tenir experiència, després també en tema informàtic hauria d'adaptar-se i ser una persona propera, que en qualsevol moment que contactessin els pares doncs que hi hagués una contestació, i... poc més."

5. RESULTATS I DISCUSSIÓ D'UNA EXPERIÈNCIA INNOVADORA

Per un altre cantó, creuen que seria molt interessant adaptar els controls de l'eina telemàtica per poder oferir seguiment a nadons amb necessitats clíniques específiques a l'alta. I també a nadons sans.

"Pero que para los padres sería, vamos, irse con un niño, prematuro y con ostomía u oxígeno..."

"Jo crec que els aniria molt bé també als de nursery perquè marxen amb dos dies a casa i molts cops a la mare encara no li ha pujat la llet."

5.2.3.2 Resultats de l'enquesta de satisfacció: llums i ombres d'un programa

Els resultats del qüestionari demogràfic (*Annex V*) ens ajuden a perfilar les característiques sociodemogràfiques dels nadons, pares i mares que han participat en la implementació de l'eina demogràfica i que han donat resposta a l'enquesta de satisfacció.

Els resultats ens mostren que el grup de nadons inclosos en el Programa d'eSalut per al seguiment de l'alta precoç del nadó prematur es repartien així: 68,2% nenes i 31,8% nens. La mitjana de l'edat postmenstrual al naixement dels nadons inclosos en el programa se situa en 34,88 setmanes. Aquesta dada ens subratlla que la major part dels usuaris d'aquest programa pertanyien al grup de prematurs anomenat prematur tardà. En el moment del naixement, els nadons

PROGRAMA D'eSALUT PER AL SEGUIMENT DE L'ALTA PRECOÇ DEL NADÓ PREMATUR

participants en l'estudi tenien un pes mitjà de 1.745,4 g, 43 cm de talla i 30,2 cm de perímetre cranial.

En el moment de l'alta precoç, l'edat mitjana postmenstrual d'aquests nadons era de 36,97 setmanes, és a dir, marxaven de la unitat aproximadament tres setmanes abans de complir les 40 setmanes de gestació. A l'alta de la unitat, el 86,4% d'aquests nadons efectuaven una lactància mixta, combinant llet de fórmula amb llet materna. En la major part dels casos, els nadons no podien complementar la seva alimentació amb llet materna directa de pit a causa de la seva immaduresa, motiu pel qual se'ls oferia la llet materna en biberó. La mitja de pes dels nadons a l'alta va ser de 1.886,82 g.

En relació amb els pares i mares dels nadons que van participar en el Programa d'eSalut per al seguiment de l'alta precoç del nadó prematur, podem dir que el 72,7% dels pares se situaven en la franja d'edat de 30-39 anys. En canvi, l'edat de les mares era molt més heterogènia, situant-se el 77,3% en la franja de 30-39 i un 22,7% en la de 40-49 anys. Podem dir que durant el període d'implementació del programa vam treballar amb un perfil de pares d'edats madures. El 68,2% estaven casats i el 95,5% percebien el seu estat de salut entre «bo» i «molt bo».

5. RESULTATS I DISCUSSIÓ D'UNA EXPERIÈNCIA INNOVADORA

Taula 15. Característiques dels nadons del programa d'eSalut per al seguiment de l'alta precoç del nadó prematur

	n	%
Sexe del nadó		
Femení	15	68,2
Masculí	7	31,8
Edat post menstrual al naixement del nadó	34,88 (DE 1,17)	
Pes del nadó al naixement	1745,4 (DE 208,1)	
Talla del nadó	43,0 (DE 1,4)	
Perímetre cranial del nadó	30,2 (DE 1,2)	
Tipus de lactància		
Lactància materna exclusiva	1	4,5
Lactància mixta	19	86,4
Lactància artificial	2	9,1
Edat post menstrual a l'alta del nadó	36,97 (DE 1,10)	
Pes a l'alta del nadó	1886,82 (DE 82,54)	
Edat categoritzada dels pares		
21 - 29	2	9,1
30 - 39	16	72,7
40 - 49	3	13,6
50 - 59	1	4,5

Taula 15. Característiques dels nadons del programa d'eSalut per al seguiment de l'alta precoç del nadó prematur (continuació)

	n	%
Edat categoritzada de les mares		
21 - 29	0	0
30 - 39	17	77,3
40 - 49	5	22,7
Estat civil dels pares del nadó		
Casat/ada	15	68,2
Solter/a	7	31,8
Estat de salut percebut pel pare del nadó		
Molt bo	10	45,5
Bo	11	50,0
NS/NC	1	4,5
Estat de salut percebut de la mare del nadó		
Molt bo	11	50,0
Bo	10	45,5
NS/NC	1	4,5

Finalment, exposem els resultats obtinguts en les enquestes de satisfacció que van respondre tots els pares de nadons inclosos en el Programa d'eSalut per al seguiment de l'alta precoç del nadó prematur al final del seguiment.

Els resultats de l'enquesta de satisfacció ens mostren que només dos pares estaven habituats a utilitzar eines telemàtiques per al control i seguiment de la salut. El 63,6% va considerar que la formació rebuda

5. RESULTATS I DISCUSSIÓ D'UNA EXPERIÈNCIA INNOVADORA

per aprendre a fer anar l'eina fou excel·lent. I el 95,5% van valorar l'eina de manera molt positiva. La comoditat d'ús de l'app mòbil versus la web s'ha vist confirmada, ja que el 95,5% dels usuaris la van escollir com a via preferent d'accés a e-Prematur. En general, els pares i mares van valorar la comoditat d'ús com a excel·lent en un 40,9% dels casos. Així mateix, en un 22,7% dels casos es van posicionar totalment en desacord quan se'ls demanava si descriurién la introducció de dades a l'eina telemàtica com una tasca tediosa. En el 95,5% dels casos, els usuaris van convenir que el disseny de l'eina telemàtica era adequat per complir amb el seu propòsit. I el 81,8% dels usuaris van estar totalment d'acord a afirmar que e-Prematur havia satisfet totes les seves necessitats.

En relació amb el registre dels evolutius a e-Prematur, els controls millor puntuats han estat el de tractament mèdic, pes, temperatura, alimentació, miccions i deposicions, que han estat valorats com a excel·lents en un 68,2%, 54,5%, 63,6%, 59,1% i 54,4%, respectivament.

Quant als registres dels controls de vòmits i regurgitacions, hores de son i sortides de casa han obtingut puntuacions d'excel·lent en un percentatge menor de casos que els esmentats anteriorment. En concret, un 36,4% per a vòmits i regurgitacions, un 22,7% per a les hores de son i un 31,8% per a les sortides de casa.

La funcionalitat dels apartats d'agenda, missatgeria interna i consells als pares d'e-Prematur han obtingut valoracions excel·lents, que es mouen entre el 54,5%, el 45,5% i el 59,1%, respectivament. Tot i

PROGRAMA D'eSALUT PER AL SEGUIMENT DE L'ALTA PRECOÇ DEL NADÓ PREMATUR

la satisfacció mostrada pels usuaris amb aquests apartats, cal destacar que el menys valorat ha estat el de missatgeria interna, que ha rebut puntuacions força heterogènies: un 18,2% va indicar «molt bé», un 31,8% «bé», i un 4,5% «regular».

La utilitat de les videoconferències setmanals fou valorada amb una puntuació excel·lent pel 77,3% dels usuaris. Un altre dels ítems sota valoració que va rebre un unànime 100% va ser el tracte rebut per part dels professionals que treballaven en el seguiment telemàtic d'e-Prematur.

Tot i ser una eina telemàtica de nova implantació, només el 45,5% dels usuaris van patir algun tipus d'incidència informàtica durant el seguiment del seu nadó, a diferència del 54,5% restant. A més a més, el 90,9% dels usuaris que van patir alguna incidència tècnica valoren l'atenció rebuda per part del departament tècnic molt positivament.

L'experiència general dels usuaris amb el programa ha estat qualificada pel 68,2% com a excel·lent, mentre que el 31,8% restant l'han qualificada amb un «molt bé».

Quan se'ls demana si el Programa d'eSalut per al seguiment de l'alta precoç del nadó prematur hauria de formar part de la cartera de serveis de l'hospital, el 95,5% del enquestats hi estan totalment d'acord.

5. RESULTATS I DISCUSSIÓ D'UNA EXPERIÈNCIA INNOVADORA

Taula 16. Resultats de l'enquesta de satisfacció

	n	%
Havies usat mai una eina telemàtica relacionada amb el control o seguiment de la salut (seguiment d'alguna patologia, medicament...)?		
Sí	2	9,1
No	20	90,9
Com valoraries la formació rebuda per aprendre el funcionament d'e-Prematur?		
Excel·lent	14	63,6
Molt bé	7	31,8
Bé	1	4,5
Com has accedit majoritàriament a e-Prematur?		
App mòbil	21	95,5
Web	1	4,5
Com valoraries la comoditat d'ús de l'eina? (App mòbil)		
Excel·lent	13	59,1
Molt bé	8	36,4
Ns/Nc	1	4,5
Com valoraries la comoditat d'ús de l'eina? (Web)		
Excel·lent	9	40,9
Molt bé	7	31,8
Bé	2	9,1
Ns/Nc	4	18,2
Consideres que té un disseny adequat?		
Totalment en desacord	1	4,5
D'acord	10	45,5
Totalment d'acord	11	50,0

Taula 16. Resultats de l'enquesta de satisfacció (continuació)

Creus que e-Prematur, una eina pensada per realitzar el seguiment de l'alta precoç del nadó prematur, ha satisfet les teves necessitats?		
D'acord	4	18,2
Totalment d'acord	18	81,8
Com valoreu la funcionalitat dels següents apartats? (Tractament mèdic)		
Excel·lent	15	68,2
Molt bé	6	27,3
Bé	1	4,5
Com valoreu la funcionalitat dels següents apartats? (Pes)		
Excel·lent	12	54,5
Molt bé	7	31,8
Bé	3	13,6
Com valoreu la funcionalitat dels següents apartats? (Temperatura)		
Excel·lent	14	63,6
Molt bé	7	31,8
Ns/Nc	1	4,5
Com valoreu la funcionalitat dels següents apartats? (Alimentació)		
Excel·lent	8	36,4
Molt bé	4	18,2
Bé	3	13,6
Regular	3	13,6
Malament	1	4,5
Ns/Nc	3	13,6

5. RESULTATS I DISCUSSIÓ D'UNA EXPERIÈNCIA INNOVADORA

Taula 16. Resultats de l'enquesta de satisfacció (continuació)

Com valores la funcionalitat dels següents apartats? (Miccions i deposicions)		
Excel·lent	12	54,5
Molt bé	6	27,3
Bé	4	18,2
Com valores la funcionalitat dels següents apartats? (Hores de son)		
Excel·lent	5	22,7
Molt bé	4	18,2
Bé	3	13,6
Regular	2	9,1
Malament	1	4,5
Ns/Nc	7	31,8
Com valores la funcionalitat dels següents apartats? (Sortides de casa)		
Excel·lent	7	31,8
Molt bé	4	18,2
Bé	5	22,7
Regular	1	4,5
Malament	1	4,5
Ns/Nc	4	18,2
Com valores la funcionalitat dels següents apartats? (Agenda)		
Excel·lent	12	54,5
Molt bé	7	31,8
Bé	3	13,6

PROGRAMA D'eSALUT PER AL SEGUIMENT DE L'ALTA PRECOÇ DEL NADÓ PREMATUR

Taula 16. Resultats de l'enquesta de satisfacció (continuació)

Com valores la funcionalitat dels següents apartats? (Missatges)		
Excel·lent	10	45,5
Molt bé	4	18,2
Bé	7	31,8
Regular	1	4,5
Com valores la funcionalitat dels següents apartats? (Consells pels pares)		
Excel·lent	13	59,1
Molt bé	6	27,3
Regular	1	4,5
Ns/Nc	2	9,1
Has trobat molt tediós haver d'introduir les dades a l'eina?		
Totalment en desacord	5	22,7
En desacord	9	40,9
Ni d'acord ni en desacord	5	22,7
D'acord	3	13,6
Has trobat útils les videoconferències setmanals?		
Excel·lent	17	77,3
Molt bé	5	22,7
Com valores el tracte rebut per part dels professionals que treballen en el seguiment telemàtic d'e-Prematur?		
Excel·lent	22	100,0
Has tingut alguna incidència tècnica durant el període d'ús d'e-Prematur?		
Sí	10	45,5
No	12	54,5
En cas de ser afirmativa l'anterior resposta, com valoraries l'atenció rebuda?		
Excel·lent	7	70
Molt bé	3	30

5. RESULTATS I DISCUSSIÓ D'UNA EXPERIÈNCIA INNOVADORA

Taula 16. Resultats de l'enquesta de satisfacció (continuació)

En general com valores l'experiència de poder gaudir d'e-Prematur?		
Excel·lent	15	68,2
Molt bé	7	31,8
Creus que hauria de formar part de la cartera de serveis de l'hospital?		
En desacord	1	4,5
Totalment d'acord	21	95,5

Els resultats estan basats en un nombre limitat de famílies, motiu pel qual moltes de les respostes apunten en la mateixa direcció.

El Programa d'eSalut per al seguiment de l'alta precoç del nadó ha rebut una valoració molt positiva per part de pares, mares i infermeres. El 100% dels pares i mares de nadons prematurs inclosos en el programa van valorar entre excel·lent i molt bé la seva experiència global. Estudis com els de Wong et al. demostren elevats graus de satisfacció, del 93,5%, en pares i mares de nadons prematurs inclosos en programes de seguiment a l'alta precoç (Wong et al., 2010). Estudis com els d'Isetta et al. del 2012, presenten resultats similars en l'enquesta de satisfacció del seu *Neonatal Home Care Program*, que fa servir una eina telemàtica per al seguiment de nadons prematurs. Els seus usuaris valoren amb un 4,67 de mitjana sobre 5 el servei general de la seva web (Isetta et al., 2012).

Amb la mateixa unanimitat, els participants dels dos grups focals van coincidir que el programa aporta seguretat i tranquil·litat als pares

dels nadons prematurs donats d'alta precoç. A més, els facilita l'organització diària i redueix el nombre de visites a urgències. Lindberg et al. també revelen en una de les categories del seu estudi el sentiment de seguretat experimentat pels pares i mares gràcies al seguiment remot per part d'infermeria (Lindberg, Axelsson i Öhrling, 2009). Young et al. també parlen en el seu estudi de la sensació de seguretat viscuda pels pares de nadons prematurs sota seguiment telemàtic a l'alta (Young et al., 2006). McCrossan et al. conclouen que el seguiment per mitjà de videoconferències redueix la necessitat de fer visites a l'hospital i disminueix l'ansietat dels pares (McCrossan et al., 2008).

Tot i que no eren usuaris acostumats a l'ús d'eines telemàtiques, ja que només el 9,1% n'havia fet servir esporàdicament alguna, els usuaris van considerar en un 63,6% que la formació rebuda per aprendre'n el funcionament fou excel·lent. Liss, Glueckau i Ecklund-Johnson mostren en el seu estudi que fins i tot els usuaris que no estan acostumats a emprar la tecnologia poden ser capaços d'usar-la gràcies a una petita formació i als beneficis que els aporta el seu ús (Liss, Glueckau i Ecklund-Johnson, 2002).

Com en el grup focal, l'enquesta ens mostra una preferència evident per part dels pares i mares, d'accedir a l'eina telemàtica e-Prematur mitjançant l'app mòbil. El 95,5% dels usuaris preferia utilitzar l'app mòbil, mentre que el 4,5% va optar per la web.

5. RESULTATS I DISCUSSIÓ D'UNA EXPERIÈNCIA INNOVADORA

Infermeres, pares i mares coincideixen en la seva percepció positiva de la facilitat d'ús de l'eina telemàtica. En relació amb el disseny i l'ús de l'eina telemàtica, el 95,5% dels enquestats van considerar adequat el disseny de l'eina, malgrat que alguns registres com els de vòmits i regurgitacions, hores de son, sortides de casa i la missatgeria interna presenten valoracions d'ús més heterogènies. En el cas del registre de vòmits i regurgitacions, podem atribuir aquest baix percentatge de satisfacció amb la funcionalitat als problemes informàtics en l'entrada de dades, ja que l'eina telemàtica no permetia validar el camp fins que no se seleccionaven totes opcions alhora. Això obligava els pares a escriure observacions per ajudar la infermera a interpretar la dada i generava falses alarmes. Quant als apartats d'hores de son i sortides de casa, l'alt percentatge de valoracions «ns/nc» s'atribueix al fet que van ser dos dels registres que menys van omplir els pares al llarg de la implementació del programa. Finalment, pel que fa a l'apartat de missatgeria interna, atribuïm la seva baixa puntuació a l'aparença visualment poc atractiva en relació amb el conjunt de l'eina telemàtica que no permetia llegir còmodament el missatge. Per contra, els registres de pes, medicació, temperatura, miccions i deposicions, alimentació i agenda presenten uns índexs de satisfacció molt bons.

En el decurs del grup focal, els pares i mares no van deixar entreveure els problemes de funcionalitat que evidencia l'enquesta de satisfacció en relació amb els registres de vòmits i regurgitacions, hores de son, sortides de casa i missatgeria interna. Aquests proposen millorar

alguns ítems de l'eina telemàtica que presenten dificultats en la visualització com és el cas de l'apartat de consells als pares. La seva valoració en l'enquesta de satisfacció va ser positiva en el 86,4% dels casos però destaca el 13,6 restant de valoracions regulars o «ns/nc» que atribuïm a la dificultat de lectura des del mòbil. També proposen que es puguin corregir les dades introduïdes per no generar falses alarmes.

Fruit del debat generat en el grup focal d'infermeres, aquestes fan un parell de propostes de millora. Suggerixen que els missatges d'avís d'alarma continguin dades més específiques en relació amb l'alarma per poder actuar amb més rapidesa si fos necessari. També consideren que en la futura implementació, la durada del seguiment no hauria de ser un període estàndard sinó que hauria de dependre del criteri clínic de l'equip de seguiment.

Un aspecte que preocupava durant el disseny del programa era si per als pares la introducció de dades a l'eina telemàtica seria una tasca tediosa. L'enquesta va revelar que el 63,6% no la considerava tediosa. En el decurs del grup focal fet a pares i mares, van comentar que introduir les dades no els resultava tediós ja que la recompensa era un seguiment que influïa directament en la seva percepció de tranquil·litat i seguretat. Tom et al. van concloure en el seu estudi que un dels motius de defalliment en la introducció de dades a la seva eina telemàtica era la percepció de sobrecarrega de feina per part dels pares (Tom et al., 2012).

5. RESULTATS I DISCUSSIÓ D'UNA EXPERIÈNCIA INNOVADORA

La novetat del programari va fer que el 45,5% dels usuaris patissin alguna incidència tècnica durant el seguiment del seu nadó. Tot i això, el 100% dels usuaris enquestats creuen que el programa va satisfer les seves necessitats.

Tant els pares i mares dels nadons prematurs com les infermeres que en fan el seguiment, valoren positivament les videoconferències com una eina indispensable per al seguiment del nadó prematur mitjançant una eina telemàtica. L'enquesta va indicar que el 77,3% dels usuaris puntuen les videoconferències setmanals com a excel·lents mentre que el 22,7% restant es va decantar per «molt bé». El 100% d'usuaris va valorar com a excel·lent el tracte rebut per part dels professionals que treballaven en el seguiment del Programa d'eSalut per al seguiment de l'alta precoç del nadó prematur. Els resultats de l'estudi del 2013 de Gund et al. mostraven un 83% de satisfacció general en l'experiència d'ús de la seva aplicació web Caring@Distance. El 85,7% de les famílies pensaven que era fàcil comunicar-se amb la infermera per videoconferència (Gund et al., 2013). Estudis com els de Lindberg, Axelsson i Öhrling corroboren la premissa de Gund et al. i dels nostres resultats, per mitjà de les valoracions positives en relació amb l'ús de les videoconferències per donar suport neonatal a pares de nadons prematurs (Lindberg, Axelsson i Öhrling, 2009). Malgrat la valoració positiva de les videoconferències, el grup focal d'infermeres va evidenciar que troben a faltar el contacte humà en el seguiment, i que valorar l'aspecte del nadó a través d'una pantalla pot presentar

dificultats, ja que factors com la qualitat de la pantalla o la llum influiran en el color i aspecte del nen. En línia amb les investigacions de Pols el 2010, a algunes infermeres els preocupa que la implementació d'eines telemàtiques provoqui l'empobriment de la tasca de tenir cura del pacient i que dificulti la relació infermera-pacient (Pols, 2010).

En l'estudi del 2004, Demir, Edison i Schopp van obtenir com a resultat que les infermeres consideren que en el futur la tasca de cuidar incorporarà de manera natural la tecnologia, motiu pel qual els és fàcil integrar-la en els processos de cures (Demir, Edison i Schopp, 2004). Courtney, Demir i Alexander conclouien el 2005 que el grau de satisfacció de les infermeres amb la telesalut estava directament lligat amb la freqüència amb què l'havien utilitzat, de manera que les que la utilitzaven més estaven més satisfetes (Courtney, Demir i Alexander, 2005).

Quan parlem del futur, tant els pares i les mares com les infermeres valoren positivament la inclusió del programa en la cartera de serveis de l'hospital. I proposen línies de futur com la seva ampliació al seguiment de nadons sans i nadons prematurs que són donats d'alta amb suport tecnològic o cures d'infermeria complexes. L'enquesta de satisfacció també revela propostes relacionades amb millores en el funcionament de la introducció de dades a l'eina telemàtica, la visualització de gràfics o una diferent gestió dels arxius d'imatges.

5. RESULTATS I DISCUSSIÓ D'UNA EXPERIÈNCIA INNOVADORA

5.2.4. Exploració de l'impacte

Per poder valorar alguns aspectes de l'impacte de la nostra intervenció es van registrar el nombre de trucades fetes a la unitat de cures intensives neonatals, les visites al departament d'urgències pediàtriques i els ingressos hospitalaris durant el mes posterior a l'alta precoç dels nadons que van participar en el programa.

Els pares dels nadons prematurs inclosos en el Programa d'eSalut per a l'alta precoç del nadó prematur no van haver de trucar a la Unitat de Cures Intensives neonatals, probablement gràcies al suport rebut mitjançant les videoconferències setmanals amb la infermera a càrrec del seguiment del nadó. Només en un cas, una mare va trucar a la unitat per posar-se en contacte amb la neonatòloga que havia atès la seva filla.

La mitjana de pes dels nadons al final del programa se situa en 3.055,68 g. Cal dir que es recomanava als pares i mares pesar el nadó vestit a la farmàcia, tret que tinguessin visita amb el pediatre o una balança d'ús particular. És per això que alguns valors de pes registrats poden ser superiors al pes real del nadó.

En relació amb les visites a urgències durant el mes següent a l'alta, podem veure que només se'n van fer dues. Una per observar el nadó després d'una crisi d'ennuegament i l'altra per un granuloma.

Cap nadó va necessitar l'ingrés hospitalari durant el mes de seguiment amb el Programa d'eSalut per al seguiment de l'alta precoç del nadó prematur.

Taula 17. Resultats de l'impacte del Programa d'eSalut per al seguiment de l'alta precoç del nadó prematur

	n	%
Trucades a la Unitat de Cures Intensives Neonatals durant el mes següent a l'alta		
No	21	95,5%
Sí	1	4,5%
Mitja del pes al mes de l'alta	3055,68 (DE 359,87)	
Visites als serveis d'urgències durant el mes següent a l'alta		
No	20	90,9%
Sí	2	9,1%
Ingressos hospitalaris durant el mes següent a l'alta		
No	22	100%

No hi ha gaires estudis que parlin de l'impacte d'una eina telemàtica per fer el seguiment de l'alta precoç del nadó prematur, motiu pel qual també s'ha contrastat l'impacte amb estudis que basen el seu seguiment a l'alta precoç amb l'atenció domiciliària d'infermeria.

Esqué et al. i Álvarez parlen de la baixa incidència de trucades telefòniques a les unitats neonatals gràcies al seguiment amb assistència domiciliària, amb freqüències del 7 i el 9,4% (Esqué et al.,

5. RESULTATS I DISCUSSIÓ D'UNA EXPERIÈNCIA INNOVADORA

2007), tal i com nosaltres hem pogut comprovar gràcies a les videoconferències.

Diversos estudis relacionen l'impacte dels seus programes de seguiment amb la incidència en les visites a urgències i rehospitalitzacions dels nadons atesos. Escobar et al. conclouen en el seu estudi que el prematur tardà té una major taxa de rehospitalització respecte del nadó nascut a terme, tot i que la majoria d'aquestes rehospitalitzacions no suposaran un risc vital per al nadó (Escobar et al., 1999). Segons Underwood, Danielsen i Gilbert, el 15% dels nadons prematurs necessitaran almenys una rehospitalització durant el primer any de vida (Underwood, Danielsen i Gilbert, 2007). En el seu article, Tomashek et al. ens parlen de la relació directa entre un correcte seguiment després de l'alta per reduir la morbiditat (Tomashek et al., 2006). Esqué et al. mostren en el seu article les xifres de visites a urgències i reingressos: 29 nens de 404 van anar d'urgència a l'hospital, xifra que representa 0,82 visites al mes. I pel que fa als reingressos, se'n van produir 20 sobre 404, xifra que equival a 0,6 reingressos/mes (Esqué et al., 2007). Estudis com els del l'Hospital 12 d'Octubre descrits per Martín Puerto et al., ens parlen de xifres al voltant del 7,5% de visites de nadons a urgències, i un percentatge de l'1,9% (10 nadons dels 1.488 lactants participants de l'estudi) de reingressos a causa de problemes respiratoris i d'alimentació (Martin et al., 1993). Gutierrez et al, només registren un reingrés entre 88 lactants que estaven sota el programa d'atenció domiciliària. (Gutierrez et al, 2000)

Els estudis consultats mostren una gran variació en els pesos per la diferència del pes a l'alta, l'edat gestacional o la durada del seguiment. L'estudi fet a la Maternitat de Barcelona va donar un pes mitjà a l'alta de 2.115 g; a l'estudi de Casiro et al., aquesta xifra fou de 2.375 g; a l'Hospital Clínic de 2.100 g; a l'Hospital 12 de Octubre de 2.240 g; a l'Hospital Valme de València de 2.313 g; i, finalment, 2.280 g en l'estudi de Brooten et al. (Martin-Puerto et al., 1993; Casiro et al., 1993; Brooten et al., 1986; Esqué et al., 2007; Gutierrez et al, 2000)

Estudis com els de Bérard, Le Tiec i De Vera aniran un pas més enllà, i en el seu article conclouen que el prematur tardà doblarà la mitjana de costos durant els dos primers anys de vida (Bérard, Le Tiec i De Vera, 2012). Estudis de cost-efectivitat com els d'Isetta, amb l'eina telemàtica petits a casa, ens contextualitzen l'estalvi que representen aquest tipus de programes de seguiment per la morbiditat dels pacients prematurs, sobretot durant el primer mes de vida (Isetta, 2013).

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

PROGRAMA D'eSALUT PER AL SEGUIMENT DE L'ALTA PRECOÇ DEL NADÓ PREMATUR

Elisenda Rull Bes

06 Les conclusions i línies de futur

“Que còmic que era, quan era un titella! I que content que estic d’haver-me tornat un nen com cal!...”

Text extret del llibre Les aventures d’en Pinotxo. Historia d’un titella de Carlo Collodi, edició del 2016, pàg 197

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

PROGRAMA D'eSALUT PER AL SEGUIMENT DE L'ALTA PRECOÇ DEL NADÓ PREMATUR

Elisenda Rull Bes

6. LES CONCLUSIONS I LINIES DE FUTUR

En aquest últim apartat, s'exposen les conclusions dels resultats obtinguts a partir de les aportacions dels dos estudis realitzats en aquesta tesi, que han permès donar resposta als objectius que s'havien establert.

Conclusions que, amb l'ànim de dotar-les d'una estructura, s'han agrupat en quatre apartats diferents:

En el primer, *Alta precoç... experiències i necessitats de pares, mares i nadons*, els resultats han aportat un valuós i extens coneixement sobre les necessitats dels nadons prematurs, pares i mares a l'alta precoç així com les seves experiències i percepcions abans de l'alta.

El segon, *Programa d'e-Salut per al seguiment de l'alta precoç del nadó prematur*, recull els aspectes més rellevants sobre el seu disseny, desenvolupament, implementació i avaluació.

En el tercer, *Producció científica generada fins al moment*, es deixa constància de la presentació de diferents pòsters per donar a conèixer el procés i algun resultat de la investigació.

I, finalment, *Algunes expectatives i línies d'ampliació*, presenta algunes limitacions trobades en la realització d'aquest estudi, i algunes expectatives pràctiques i ampliacions a les quals pot donar lloc.

6. LES CONCLUSIONS O LÍNIES DE FUTUR

6.1. ALTA PRECOÇ... EXPERIÈNCIES I NECESSITATS DE PARES, MARES I NADONS

Els nadons prematurs necessiten d'un seguiment a l'alta precoç

Aquest seguiment permet un encavalcament entre la unitat de cures intensives neonatals i els serveis de salut comunitaris i/o privats de pediatria general per donar suport a la cura del nadó, suport emocional i escolta activa als pares i mares d'aquests nadons, així com avaluar la correcta evolució clínica del nadó prematur per part de professionals de la salut especialitzats en cuidar el nadó prematur.

El part prematur és un trencament brusc de les expectatives i il·lusions de molts pares i mares

La confirmació d'aquest part prematur genera sentiments de culpa i temor en relació amb el benestar del nadó, així com incertesa sobre la seva viabilitat i el seu procés de salut/malaltia. A més a més, basant-nos en la teoria d'adaptació al rol matern de Ramona Mercer, que postula que el procés de vinculació pares-nadó comença durant l'embaràs, el part prematur fa que aquest procés de vinculació quedi estroncat. Per això, els pares han de començar a crear i enfortir aquest vincle durant l'estada a la unitat de cures intensives neonatals, on el personal assistencial té la responsabilitat de contribuir a enfortir-lo

mitjançant la promoció de mesures que afavoreixin el contacte entre pare, mare i nadó, com poden ser el mètode cangur, la lactància materna, la transferència de coneixements sobre com tenir cura del nadó prematur o generar oportunitats per reunir el triangle mare-pare-nadó com ara el *rooming-in*.

El protagonisme del pare

Després del part prematur, el nadó ingressa a la unitat de cures intensives neonatals, moment en què el pare adquireix un gran protagonisme en relació amb la mare, ja que és ell qui veu per primer cop la unitat de cures intensives neonatals i coneix el personal que tindrà cura del seu nadó, a més de rebre informació sobre l'estat de salut/malaltia del seu nadó i les seves perspectives a curt i llarg termini.

Rellevància del vincle infermera - pares - nadó

En aquest moment s'inicia el vincle infermera-pare i nadó que més tard, quan la mare pugui accedir a la unitat de cures intensives neonatals, també l'inclourà a ella. Aquest vincle a quatre bandes es crea i s'enforteix al llarg de l'ingrés del nadó i permet generar una relació de confiança que dona lloc a la transmissió de coneixements entre infermera i pares, indispensable perquè puguin assolir el seu rol de protagonistes i tenir cura del seu nadó. Durant l'estada a la unitat, els

6. LES CONCLUSIONS O LINIES DE FUTUR

pares de nadons prematurs viuen emocions canviants i contradictòries similars a les experimentades en una muntanya russa, amb molts alts i baixos. El suport que els ofereix infermeria a peu d'incubadora és vital i alimenta la seva confiança envers els professionals d'infermeria, a més d'ajudar-los a fer front a l'estrès i l'ansietat que els genera l'ingrés del nadó prematur.

Importància de la transferència de coneixements

Els coneixements adquirits durant l'ingrés, per mitjà de la transferència de coneixements entre infermera i pares, fa que aquests es converteixin en els protagonistes de tenir cura del seu nadó prematur, posició que fins al moment havia tingut la infermera. S'ha vist al llarg de l'estudi que la promoció del *rooming-in*, així com les habitacions de prealta, ajuden a enfortir aquest apoderament i confiança en els pares i mares.

L'apoderament dels pares és vital per a l'alta precoç

Aquest apoderament és vital perquè els professionals que treballen a la unitat de cures intensives neonatals plantegin als pares l'alta precoç. Una dada significativa que hem pogut conèixer és que els pares viuen l'alta precoç de manera diferent, que en gran mesura depèn de com hagi estat el vincle infermera-pacient, l'experiència

salut/malaltia del nadó, i dels coneixements i confiança adquirits pels pares durant l'estada a la unitat de cures intensives neonatals. Això ens fa pensar que els pares, mares i nadons que hagin tingut una curta estada a la unitat de neonats com a conseqüència de la maduresa i estabilitat clínica del nadó, gairebé no hauran tingut temps per generar un fort vincle infermera-pares-nadó, motiu pel qual, tot i no haver viscut una experiència tan traumàtica com els pares de prematurs extrems, moltes vegades poden experimentar una falta d'apoderament i de confiança en les cures del seu nadó prematur.

Programes de seguiment, resposta a les necessitats de pares i nadons prematurs

Hi ha algunes necessitats que han de ser cobertes un cop els nadons són donats d'alta precoç de la unitat de cures intensives neonatals. Algunes d'elles exigiran un control a curt termini, durant aproximadament el primer mes després de l'alta hospitalària, i d'altres requeriran un control a llarg termini, com a mínim durant el primer any de vida. Els programes de seguiment de l'alta precoç del nadó prematur han demostrat ser eficaços per cobrir les necessitats a curt termini i per vetllar pel correcte seguiment de les necessitats a llarg termini, instruint els pares i recordant-los la seva importància per a la salut i desenvolupament del nadó.

6. LES CONCLUSIONS O LINIES DE FUTUR

A curt termini, cal controlar i seguir el pes, longitud, perímetre cranial, temperatura, alimentació, miccions i deposicions, aplicació de les cures bàsiques, seguiment del desenvolupament, patrons de son, detecció de signes i símptomes d'hiperbilirubinèmia, sèpsia i destret respiratori d'aquests nadons, així com la medicació, els fortificants i les vitamines pautats pels neonatòlegs. També cal tenir en compte les necessitats emocionals dels pares i resoldre els dubtes que els genera tenir-ne cura. A llarg termini, cal fer un seguiment del desenvolupament d'aquests nadons prematurs, a més a més de *screenings* auditius i oftàlmics, prestar atenció al vincle pare-mare-nadó i oferir assessorament sobre la importància de les immunitzacions. Algunes de les necessitats també estan relacionades amb la seguretat del nadó, i el suport social i familiar. El seguiment de l'alta precoç del nadó prematur, conjuntament amb les visites de pediatria rutinàries, aconsegueixen cobrir totes les necessitats dels nadons prematurs i els seus pares a l'alta de la unitat de cures intensives neonatals.

El seguiment de l'alta precoç del nadó prematur per part de professionals d'infermeria permet que aquests pares, mares de nadons prematurs se sentin recolzats i segurs quan tenen cura del seu nadó un cop són a casa.

6.2. PROGRAMA D'E-SALUT PER AL SEGUIMENT DE L'ALTA PRECOÇ DEL NADÓ PREMATUR

Eines telemàtiques com e-Prematur permeten fer, conjuntament amb un programa de videoconferències, el seguiment de l'alta precoç d'aquells pares, mares i nadons prematurs que tenen una corba de pes positiva, estan estables clínicament i s'alimenten correctament per boca. Cal tenir en compte que els pares d'aquests nadons han de residir a prop d'un hospital amb urgències pediàtriques.

La satisfacció amb el programa mostrada pels pares, mares i infermeres ens fa pensar que els pares estan disposats a utilitzar programes basats en eines telemàtiques.

Els pares i mares usuaris d'aquest programa s'han sentit acompanyats, segurs i tranquils quan se'ls ha donat l'alta precoç. El programa permet que el seguiment el facin infermeres especialitzades en cuidar el nadó prematur i directament vinculades amb la tasca assistencial a la unitat de cures intensives neonatals. Això fa que els pares, mares i infermeres hagin establert un vincle de confiança previ al programa de seguiment, i que aquestes últimes coneguin la història del nadó i els seus pares durant la seva estada a la unitat.

6. LES CONCLUSIONS O LINIES DE FUTUR

Utilitzar e-Prematur

Disposar de dues opcions per accedir a e-Prematur, una app mòbil i un suport web, ha incidit positivament en l'adherència al programa i la seva facilitat d'ús. Aquesta facilitat ha permès a la major part de pares i mares adherits al programa elaborar un registre minuciós dels controls establerts per la infermera responsable del programa. Els pares han viscut la introducció de les variables de control com un *win-win*. Per un cantó, els pares i mares introduïen les dades a e-Prematur, la qual cosa els permetia mantenir una organització per tenir cura del seu nadó, i alhora possibilitava a les infermeres del programa avaluar el progrés del nadó i poder-los oferir un *feedback* setmanal d'aquest progrés, que aporta als pares seguretat i tranquil·litat.

Les infermeres han valorat e-Prematur com un programa que destaca per ser visual, senzill i intuïtiu. Això ha facilitat el seguiment dels nadons a les infermeres encarregades del programa.

Les videoconferències: cara a cara amb els pares

Les videoconferències setmanals han estat valorades per pares, mares i professionals com una fracció essencial del Programa d'eSalut per al seguiment de l'alta precoç del nadó prematur. Aquestes videoconferències, fetes amb el programa Skype, aporten als pares i mares de nadons prematurs confiança i credibilitat envers els

professionals que fan el seguiment, fet que és crucial per a una bona adherència al programa.

Les infermeres creuen que és de vital importància fer aquestes videoconferències setmanals per tal de completar l'avaluació del nadó i els pares, i consideren de gran importància poder complementar les dades eminentment quantitatives recollides gràcies a e-Prematur amb la informació qualitativa que aporten els pares i mares durant les videoconferències. A més a més, els permet oferir suport emocional i una escolta activa a aquests pares i mares de nadons prematurs, que repercutirà directament en el benestar tant dels pares com del nadó.

Pares, mares i infermeres estan tots d'acord que les videoconferències aporten un valor afegit al programa.

La prevenció: un punt fort del programa

Poder accedir amb facilitat a un professional especialitzat a tenir cura del nadó prematur per mitjà de la missatgeria interna o de les videoconferències setmanals, ha fet que els pares i mares inclosos en el programa preferissin fer servir l'eina telemàtica per resoldre dubtes i problemes de salut tant de la mare com del nadó, en comptes d'anar al pediatre de capçalera com fan els que no disposen del programa, amb el risc que suposa exposar un nadó prematur en el seu primer mes immediat a l'alta a sales d'espera congestionades de nadons i nens de diferents edats amb possibles processos de malaltia. El programa, a més

6. LES CONCLUSIONS O LINIES DE FUTUR

a més ajuda a descongestionar els serveis d'urgència i les consultes de pediatria, ja que permet donar resposta a la major part de dubtes i inquietuds dels pares d'aquests nadons prematurs. Al mateix temps, també permet promocionar conductes preventives de salut i detectar amb rapidesa problemes clínics, la qual cosa pot evitar o reduir en alguns casos les visites a urgències o els ingressos hospitalaris. Tot i que ens caldria una mostra molt més àmplia per poder-ho afirmar, el nostre estudi sembla corroborar les premisses d'altres estudis en relació amb la reducció de visites a urgències, ingressos hospitalaris, trucades a les UCIN i un major augment de pes a la llar.

Encerts i aspectes de millora del programa

Els pares i mares van deixar constància durant l'estudi de la seva satisfacció general amb el registre dels controls i amb les videoconferències. De tota manera, però, van detectar que el registre dels controls de vòmits i regurgitacions, hores de son i sortides de casa no eren tan senzills d'omplir com els anteriors. Els pares i mares proposen facilitar la visibilitat de l'apartat de consells als pares i millorar el disseny poc agradable de l'apartat de missatges.

Les infermeres han comunicat la seva satisfacció pel que fa a la facilitat de seguiment que proporcionen els gràfics generats per e-Prematur, així com la parametrització de les alarmes. Tot i la valoració positiva que fan, proposen optimitzar el contingut dels missatges

d'alarma perquè aportin més informació sobre la dada que ha provocat l'alarma i poder millorar així la velocitat de resposta per part dels professionals de la salut.

Les propostes de millora dels professionals d'infermeria i les dels pares i mares de nadons prematurs passen per expandir aquest programa de seguiment a nadons sans i a prematurs amb necessitats de tecnologia o patologies complexes a l'alta. També creuen que cal deixar a criteri dels professionals de la salut la durada del seguiment dels nadons segons les seves necessitats i les dels seus pares.

La satisfacció mostrada per pares, mares i infermeres i la possible disminució de les visites a urgències ens porta a plantejar a les institucions la necessitat d'incorporar aquests programes a la seva cartera de serveis.

6.3. PRODUCCIÓ CIENTÍFICA GENERADA FINS AL MOMENT

A les V Jornades R+D+I en Tic i Salut que es van fer a Girona el 5 i 6 de juny de 2014, es va presentar el pòster *Project for an e-health follow-up program for the early discharge of premature infants*.

Rull E, Acebedo MS i Roldán-Merino J.(2014, Juny) *Project for an e-health follow up program for the early discharge of*

6. LES CONCLUSIONS O LINIES DE FUTUR

premature infants. Pòster presentat a les V Jornades R+D+I en Tic i Salut, Girona, Espanya.

L'any 2015, durant la 1a Jornada d'Innovació a l'Institut Català de la Salut, es va presentar un altre pòster sota el nom Programa d'e-salut per al seguiment de l'alta precoç del nadó prematur.

Rull E, Acebedo MS, Ferré M, Roldán-Merino J, Porta R, Capdevila E i Riba M. (2015, gener) *Programa d'e-salut per al seguiment de l'alta precoç del nadó prematur*. Pòster presentat a la 1a Jornada d'Innovació a l'Institut Català de la Salut, Barcelona, Espanya.

Finalment, el congrés *5th International Conference on Medical Informatics and Telemedicine*, ha acceptat la presentació del pòster titulat *Development of an e-health tool for the follow up of early discharge premature babies: e-Prematur*.

Rull E, Ferré M, Acebedo MS, Roldán-Merino J i Equip e-Prematur. (2017, Agost) *Development of an e-health tool for the follow up of early discharge premature babies: e-Prematur*. Pòster per al congrés *5th International Conference on Medical Informatics and Telemedicine*, Praga, Republica Xeca.

S'assistirà en categoria de ponent invitada a la taula d'innovació en infermeria que s'efectuarà en motiu del XXVI Congreso de Neonatología y Medicina Perinatal, i en el VI Congreso de la Sociedad Española de Enfermería Neonatal. On també ha estat acceptat l'abstract titulat << *Percepción y satisfacción de los padres con el programa de e-salud para el seguimiento del alta precoz del niño prematuro* >>. També s'està treballant en la presentació dels resultats de la investigació a la revista Anales de Pediatría.

6.4. ALGUNES EXPECTATIVES I LÍNIES D'AMPLIACIÓ

Aquest estudi representa un punt de partida molt atractiu per a la seva replicació en altres unitats de neonats amb més càrrega assistencial. Caldrà fer més estudis per superar les barreres de les direccions i gestions hospitalàries, i contrastar els efectes clínics, de cost-efectivitat i impacte en relació amb l'ús de serveis d'atenció mèdica dels programes de seguiment de l'alta precoç del nadó prematur basats en eines telemàtiques i complementats amb videoconferències.

Tal com van plantejar els pares, mares i professionals d'infermeria quan se'ls va preguntar per les expectatives de futur del Programa d'e-Salut per al seguiment de l'alta precoç del nadó prematur, la implantació del programa a la cartera de serveis de les unitats de cures intensives neonatals els aportaria un valor afegit i més qualitat de servei. A més a més, el programa podria ampliar-se per fer possible el

6. LES CONCLUSIONS O LINIES DE FUTUR

seguiment del nadó prematur amb patologia complexa o amb necessitats de tecnologia al domicili, i també el del nadó sa.

Seria interessant poder integrar l'eina telemàtica al sistema informàtic dels hospitals a fi i efecte que fos possible consultar els registres clínics del nadó prematur. També se li podrien incorporar *wereables* per al control del color de la pell, o que ajudin a detectar postures incorrectes durant l'al·letament o facilitin el control de les constants vitals del nadó en aquells casos que fos convenient a causa de les seves condicions clíniques.

Com mostren les nostres conclusions, la confiança que es genera entre pares i infermera durant l'ingrés del nadó i en el període de seguiment de l'alta precoç és de vital importància. És per això que es proposa que la figura de la infermera a càrrec del programa de seguiment sigui una persona lligada a l'activitat assistencial de la unitat de cures intensives neonatals amb la qual els pares s'hagin pogut familiaritzar durant el temps d'ingrés, que conegui la història del nadó i amb una dilatada experiència i base de coneixements en la cura del nadó prematur.

Una altra proposta és realitzar més estudis que ens parlin sobre l'acceptació de l'ús de la telemedicina per al seguiment de l'alta precoç del nadó prematur per part dels professionals de la salut que treballen a les unitats de cures intensives neonatals. Conèixer el grau d'acceptació i l'opinió sobre els punts forts i els aspectes susceptibles de millora ens

PROGRAMA D'eSALUT PER AL SEGUIMENT DE L'ALTA PRECOÇ DEL NADÓ PREMATUR

permetria tenir una perspectiva clara sobre el possible èxit en la implementació del programa, i conèixer els elements facilitadors o en contra d'aquesta iniciativa a fi i efecte de poder trobar una solució o alternativa.

Finalment, aprofundir i ampliar algunes de les qüestions que han emergit en els dos estudis presentats en aquesta tesi, ajudarà a augmentar el coneixement infermer.

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

PROGRAMA D'eSALUT PER AL SEGUIMENT DE L'ALTA PRECOÇ DEL NADÓ PREMATUR

Elisenda Rull Bes

07 Referències bibliogràfiques

“A més, als vespres s’entrenava a llegir i escriure. Al poble del costat s’havia comprat, per pocs cèntims, un llibre gruixut, que ja no tenia ni portada ni índex, i amb això llegia.”

Text extret del llibre *Les aventures d’en Pinotxo*. Historia d’un titella de Carlo Collodi, edició del 2016, pàg 194

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

PROGRAMA D'eSALUT PER AL SEGUIMENT DE L'ALTA PRECOÇ DEL NADÓ PREMATUR

Elisenda Rull Bes

7. REFERENCIES BIBLIOGRAFIQUES

1. Aagaard H. i Hall E. O. (2008). *Mothers' experiences of having a preterm infant in the neonatal care unit: A meta-synthesis*. Journal of Pediatric Nursing, 23, e26–e36. doi: 10.1016/j.pedn.2007.02.003
2. Aagaard, H., Uhrenfeldt, L., Spliid, M. i Fegran, L. (2015) *Parents' experiences of transition when their infants are discharged from the Neonatal Intensive Care Unit: a systematic review protocol*. JB Database System Rev Implement Rep; 13 (10): 123-32.
3. Acebedo, M.S. (2012) *Narrativa y conocimiento práctico. Experiencias y prácticas de las enfermeras "expertas" en UCI. Once relatos y veintitantas historias*. Tesi doctoral. Departament d'Infermeria. Universitat Rovira I Virgili.
4. Affonso, D.D., Hurst, I., Mayberry, L.J., Haller, L., Yost, K. i Lynch, M.E. (1992) *Stressors reported by mothers of hospitalized premature infants*. Neonatal Network. 1992;11:63–70.
5. Agencia de Salut Publica de Catalunya. (2014) Protocol de prevenció i atenció a la prematuritat. Generalitat de Catalunya. Recuperat de la consulta: https://scientiasalut.gencat.cat/bitstream/handle/11351/1149/protocol_prevenccio_atencio_prematuritat_2014.pdf?sequence=1

7. REFERENCIES BIBLIOGRAFIQUES

6. Al Shorbaji, N. (2008) *e-Health in the Eastern Mediterranean region: A decade of challenges and achievements*. East Mediterranean Health Journal, 14(Supp.): 157–173.
7. Als, H. (1982) *Toward a synactive theory of development: promise for the assessment and support of infant individuality*. Infant Ment Health J; 3: 229–243.
8. Als, H. (1998) *Developmental care in the newborn intensive care unit*. Curr Opin Pediatr, 10: 138–142.
9. Als, H. (2008) Developmental care in the newborn intensive care unit. Curr Opin Pediatr; 10: 138–142.
10. Altman, M., Vanpée, M., Cnattingius, S. i Norman, M. (2011) *Neonatal morbidity in moderately preterm infants: a Swedish national population-based study*. J Pediatr; 158:239
11. Álvarez, R. (2011) *Influencia de la atención domiciliar de enfermería en la evolución del prematuro con alta precoz*. Barcelona: Universitat de Barcelona.
12. Álvarez, R., Lluch, M. T., Figueras, J., Esqué, M. T., Arroyo, L., Bella, J. i Carbonell, X. (2014). Evolución del peso del prematuro con alta precoz y atención domiciliar de enfermería. *Anales de Pediatría*, 81(6), 352–359. <http://doi.org/10.1016 /j.anpedi.2013.10.024>

13. American Academy of Pediatrics Committee on Children with Disabilities. (2001) *Developmental surveillance and screening of infants and young children. Pediatrics*; 108: 192–196.
14. American Academy of Pediatrics Committee on Children with Disabilities. (2011) *Developmental surveillance and screening of infants and young children. Pediatrics*; 108: 192–196.
15. American Academy of Pediatrics Committee on Fetus and Newborn. (2008) *Hospital discharge of the high-risk neonate. Pediatrics*; 122:1119
16. Ammaniti, M., Baumgartner, E., Candelori, C., Perucchini, P., Pola, M., Tambelli, R., et al. (1992) Representations and narratives during pregnancy. *Infant Mental Health Journal*, 13 (2) 167 - 182
17. Apgar, V. (1953) *A proposal for a new method of evaluation of the newborn infant. Current Researches in Anesthesia and Analgesia*; 260.
18. Ardal, F., Sulman, J. i Fuller-Thomson, E. (2011) *Support like a walking stick: parent-buddy matching for language and culture in the NICU. Neonatal Netw* 30 (2): 89-98.
19. Arnold L., Sawyer A., Rabe H., Abbott J., Gyte G., Duley L. i Ayers S. (2013). *Parents' first moments with their very preterm babies: A qualitative study. BMJ Open*, 3, e002487. 10.1136/bmjopen-2012-002487

7. REFERENCIES BIBLIOGRAFIQUES

20. Association of Women's Health, Obstetric, and Neonatal Nurses (AWHONN). (2010) *Assessment and Care of the Late Preterm Infant Evidence-Based Clinical Practice Guidelines*. AWHONN.
21. Auvar A. (1883) *De la couveuse pour enfants*. Archives de tologie des maladies des femmes et des ebants nouveau-nés. Vol 10: 594
22. Aydon, L., Hauck, Y., Murdoch, J., Siu, D. i Sharp, M. (2017) Transition from hospital to home: Parents perception of their preparation and readiness for discharge with their preterm infant. J Clin Nurs. doi: 10.1111/jocn.13883.
23. Ayers S. (2007) *Thoughts and emotions during traumatic birth: a qualitative study*. Birth; 34:253–63.
24. Baker, B., McGrath, J., Lawson, R., Liverman, T. i Cohen, S. (2009). *Staff Nurses Working Together to Improve Care for Late-preterm Infants*. *Newborn and Infant Nursing Reviews*, 9(3), 139–142. <http://doi.org/10.1053/j.nainr.2009.06.002>
25. Baker, J. P. (1991). *The incubator controversy: pediatricians and the origins of premature infant technology in the United States, 1890 to 1910*. *Pediatrics*, 87(5), 654–62. Recuperat de: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/2020510>
26. Baker, J.P. (2000) The Incubator and the Medical Discovery of the Premature Infant. *Journal of Perinatology*; 5:321–328

27. Balckstone, W. (1765/1769) *Commetaries on the Laws of England*. Oxford, England: Claredon
28. Ballantyne, J.W. (1902) The problem of the premature infant. *The British Medical Journal*; 1 :1196-1200
29. Barfield, W.D. i Lee, K.G. (2016) Late preterm Infants. Recuperat de <https://www.uptodate.com/contents/late-preterm-infants>
30. Bartless, J. (1887) The warming crib. *Chicago Medical Journal and Examiner*; 54:449.
31. Baum, N., Weidberg, Z., Osher, Y. i Kohelet, D. (2012) *No longer pregnant, not yet a mother: giving birth prematurely to a very-low-birth-weight baby. Qualitative Health Research*; 22:595–606.
32. Behrman, R.E. i Butler, A.S. (2007) *Preterm Birth, Causes, Consequences, and Prevention*, The National Academies Press, Washington.
33. Bérard, A., Le Tiec, M. i De Vera, M.A. (2012) *Study of the costs and morbidities of late preterm birth. Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*; 97(5):329–34.
34. Bess, F.H., Peek, B.F. i Chapman, J.J. (1979) Further Observations on Noise Levels in Infant Incubators. *Pediatrics*; 63 (1) 100-1006.
35. Bicking, C. i Hupcey, J.E. (2013) State of the science of maternal-infant bonding: a principle-based concept analysis. *Midwifery*,

7. REFERENCIES BIBLIOGRAFIQUES

- Dec;29(12):1314-20. doi: 10.1016/j.midw.2012.12.019. Epub 2013 Feb 27.
36. Board, R. (2006) Stressors and stress symptoms of mothers with children in the PICU. *Pediatric Nursing*; 18 (3):195-202.
37. Bodack, E., Schenk, O. i Karutz, H. (2016) *Single patient room design in the Neonatal Intensive Care Unit. Z Geburtshilfe Neonatol*; 220 (3): 124-9.
38. Bolt, R.A. (1931). The Infant Welfare Movement in the Eighteenth Century. *American Journal of Public Health and the Nations Health*, 21(10), 1178. Recuperat de: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1556450/?page=1>
39. Boonmee, J. i Pickler, R.H. (2005) Transition of preterm infants from hospital to home. *Neonatal Intensive Care* 18, 22-25
40. Borghini, A., Pierrehumbert, B., Miljkovitch, R., Muller-Nix, C., Forcada – Guex, M. i Ansermet, F., (2006) Mother's attachment representations of their premature infant at 6 and 18 months after birth. *Infant Mental Health Journal*: 27, (5) 494-508
41. Boxall, A. (2015) 2014 is the year of health and fitness apps, says Google. In: *Digital Trends* [web]. Recuperat de: (<http://www.digitaltrends.com/mobile/google-play-store-2014-most-downloaded-apps/>, accessed 17 December 2015).

42. Brandon, D.H., Tully, K.P., Silva, S.G., Malcolm, W.F., Murtha, A.P., Turner, B.S., Holditch-Davis D et al. (2011) Emotional responses of mothers of late-preterm and term infants. *JOGNN*; 40: 719–31.
43. Brenlla, M.E., Carreras, M.A. i Brizzio, A. (2001) Evaluación de los estilos de apego en adultos. Buenos Aires: Facultad de Psicología, Universidad de Buenos Aires.
44. Bowlby, J. (1969) Attachment and Loss. London: Basic Books.
45. Broedsgaard, A. i Wagner, L. (2005). How to facilitate parents and their premature infant for the transition home. *International Nursing Review*, 52(3), 196–203. <http://doi.org/10.1111/j.1466-7657.2005.00414.x>
46. Brooten, D., Kumar, S., Brown, L.P., et al. (1986) A randomized clinical trial of early hospital discharge and home follow-up of very-low-birth-weight infants. *N Engl J Med* ; 315:934.
47. Browne, J.V. i Talmi, A. (2005) Family-based intervention to enhance infant-parent relationships in the neonatal intensive care unit. *J Pediatr Psychol*, 30 (8): 667-77.
48. Budin, P. (1902) Les enfants débiles. *La Presse Médicale*; 97:1156
49. Budin, P. (1907) The Nursling: The feeding and Hygiene of Premature and Full-term Infants. Maloney WJ Translator. London: Caxton

7. REFERENCIES BIBLIOGRAFIQUES

50. Bull, M.J. i Engle, W.A. (2009) *The Committee on Injury, Violence, and Poison Prevention and the Committee on Fetus and Newborn. Safe Transportation of Preterm and Low Birth Weight Infants at Hospital Discharge. Pediatrics*; 123: 1424–1429.
51. Burgos, A.E., Schmitt, S.K., Stevenson, D.K. i Phibbs, C.S. (2008) *Readmission for neonatal jaundice in California, 1991–2000: trends and implications. Pediatrics*; 121: 864–869.
52. Burkhammer, M.D., Anderson, G.C. i Chiu, S.H. (2004) *Grief, anxiety, stillbirth, and perinatal problems: healing with kangaroo care. J Obstet Gynecol Neonatal Nurs* Nov-Dec;33(6):774-82.
53. Burns, N. i Grove, S.K. (2005) *The practice of nursing research: Conduct, critique, and utilization*. Elsevier 5th ed. St Louis.
54. Butterfield, L.J. (1993) *Historical perspective of neonatal transport. Pediatr Clin North Am*; 40: 231-2
55. California Perinatal Quality Care Collaborative (CPQCC). (2007) *Care and Management of the Late Preterm Infant Toolkit*. CPQCC: Stanford, CA.
56. Candelori, C., Trumello, C., Babore, A., Keren, M. i Romanelli, R. (2015). *The experience of premature birth for fathers: The application of the Clinical Interview for Parents of High-Risk Infants (CLIP) to an Italian sample. Frontiers in Psychology*, 6, 1444. 10.3389/fpsyg.2015.01444

57. Capdevila, E., Sánchez, L., Riba, M., Ríos, J. et al. (2012). *Valoración de la satisfacción de los padres en una unidad neonatal. An Pediatr*, 77(1), 12–27. Recuperat de: http://apps.elsevier.es/watermark/ctl_servlet?_f=10&pident_articulo=90143679&pident_usuario=0&pcontactid=&pident_revista=37&ty=3&accion=L&origen=elsevier&web=www.elsevier.es&lan=es&fichero=37v77n01a90143679pdf001.pdf
58. Casey, P.H. (2008) *Growth of low birth weight preterm children*. Semin Perinatol; 32:20.
59. Casiro, O.G., McKenzie, M.E., McFadyen, L., et al. (1993) *Earlier discharge with community-based intervention for low birth weight infants: a randomized trial. Pediatrics*, 92:128.
60. Chang, H.H., Larson, J., Blencowe, H., Spong, C.Y., Howson, C.P., Cairns-Smith, S., Lackritz, E.M., Lee, S.K., Mason, E., Serazin, A.C., Walani, S., Simpson, J.L., Lawn, J.E. i *Born Too Soon preterm prevention analysis group*. (2013) *Preventing preterm births: analysis of trends and potential reductions with interventions in 39 countries with very high human development index. Lancet*, Jan 19;381(9862):223–34. doi: 10.1016/S0140-6736(12)61856-X. Epub 2012 Nov 16.
61. Chertok, I.R., McCrone, S., Parker, D. i Leslie, N. (2014) *Review of interventions to reduce stress among mothers of infants in the*

7. REFERENCIES BIBLIOGRAFIQUES

- NICU. Adv Neonatal Care.* Feb;14(1):30-7. doi: 10.1097/ANC.0000000000000044.
62. Chyi, L.J., Lee, H.C., Hintz, S.R., Gould, J.B. i Sutcliffe, T.L. (2008) *School outcomes of late preterm infants: special needs and challenges for infants born at 32 to 36 weeks gestation. J Pediatr*, 153: 25–31.
63. Cleveland, L.M. (2008) *Parenting in the neonatal intensive care unit. J Obstet Gynecol Neonatal Nurs*, 37 (6): 666-91.
64. Coffman, S. (2009) *Late preterm infants and risk for RSV. MCN Am J Matern Child Nurs*, 34: 378–384.
65. Colin, A.A., McEvoy, C. i Castile, R.G. (2010) *Respiratory morbidity and lung function in preterm infants of 32 to 36 weeks' gestational age. Pediatrics*, 126:115–28.
66. Cooley, W.C., McAllister, J.W., Sherrieb, K. i Kuhlthau, K. (2009) *Improved outcomes associated with medical home implementation in pediatric primary care. Pediatrics*, 124: 358–364.
67. Costello, A. i Chapman, J. (1998) *Mothers' perceptions of the care-by-parent program prior to hospital discharge of their preterm infants. Neonatal. Netw.* 17, 37e42.
68. Cowman, S. (1993) *Triangulation: a means of reconciliation in nursing research. Journal of Advanced Nursing*, 18: 788-792.

69. Courtney, K.L., Demir, G. i Alexander, G.L. (2005) *Information technology: Changing nursing processes at the point-of-care. Nursing Administration Quarterly*, 29: 315-322.
70. Craig, J. i Patterson, V. (2005) *Introduction to the practice of telemedicine. Journal of Telemedicine and Telecare*, 11(1): 3 – 9
71. Creswell, J.W. (2003) *Research design: qualitative, quantitative, and mixed methods approaches*. 2nd ed. Thousand Oaks: Sage Publications.
72. D'Angio, C.T., Heyne, R.J., O'Shea, T.M., et al. (2010) *Heptavalent pneumococcal conjugate vaccine immunogenicity in very-low-birth-weight, premature infants. Pediatr Infect Dis J*, 29:600.
73. Darcy, A.E. (2009) *Complications of the late preterm infant. J Perinat Neonatal Nurs*, 23: 78–86.
74. Davidoff, M.J., Dias, T., Damus, K., et al. (2006) *Changes in the gestational age distribution among U.S. singleton births: impact on rates of late preterm birth, 1992 to 2002. Semin Perinatol* 2006; 30:8.
75. Davis, D.W., Logsdon, M.C. i Birkmer, J.C. (1996). *Types of support expected and received by mothers after their infants' discharge from the NICU. Pediatr. Nurs.* 19, 263e273.
76. De Jesus, L.C., Pappas, A., Shankaran, S., Kendrick, D., Das, A., Higgins, R.D., Walsh, M.C. et al. (2012). *Risk factors for post-*

7. REFERENCIES BIBLIOGRAFQUES

- neonatal intensive care unit discharge mortality among extremely low birth weight infants. The Journal of Pediatrics, 161*(1), 70-4-2.
<http://doi.org/10.1016/j.jpeds.2011.12.038>
77. Demestre, X., Raspall, F., Martínez-Nadal, S., Vila, C., Elizari M.J. i Sala, P. (2009). *Prematuros tardíos: una población de riesgo infravalorada. Anales de Pediatría, 71*(4), 291-298.
78. Demiris, G., Edison, K. i Schopp, L.H. (2004) *Shaping the future: needs and expectations of telehealth professionals. Telemed. J. E Health; 10* (2): 60-63.
79. Departament de Salut (2016) Consultat a l'abril del 2017.
Recuperat de:
http://salutweb.gencat.cat/ca/ambits_tematicos/linies_dactuacio/tecnologies_informacio_i_comunicacio/telemedicina_teleassistencia/
80. Derbyshire, F., Davies, D. P. i Bacco, A. (1982). *Discharge of preterm babies from neonatal units. British Medical Journal (Clinical Research Ed.), 284*(6311), 233-234
81. Del Moral, T. i Bancalari, E., (2010) *Evolución de la actitud frente al recién nacido prematuro. Bol. Pediatr, 50* (1):39-42.
82. Di Vitto, B. i Goldberg, S. (1979) *The effects of the newborn Medical status on early parent-infant intercation.* New York: Jamaica

83. Dhillon, A.S., Albersheim, S.G., Alsaad, S., Pargass, N.S. i Zupancic, J.A. (2003) *Internet use and perceptions of information reliability by parents in a neonatal intensive care unit. J Perinatol*, 23 (5): 420-4.
84. Driessnack, M., Sousa, V.D. i Costa, I.A. (2007) *Revisión de diseños relevantes para enfermería: Parte 2: Diseños de investigación cualitativa. Rev Latino-am Enfermagem* 15(4)
85. Driessnack, M., Sousa, V.D. i Costa, I.A. (2007) *Revisión de los diseños de investigación relevantes para la enfermería: Parte 3: Métodos mixtos y múltiples. Rev Latino-am Enfermagem* 15(5)
86. Doron, M.W., Trenti-Paroli, E. i Linden, D.W. (2013) *Supporting parents in the NICU: A new app from the US, 'MyPreemie' Journal of Neonatal Nursing*, 19 (6): 303 – 307.
87. Easterbrook, M. (1989). *Quality of attachment to mother and father. Effects of perinatal risk status. Child Development*, 60, 825-831.
88. Eichenwald, E.C., Blackwell, M., Lloyd, J.S., Tran, T., Wilker, R.E., i Richardson, D.K. (2001). *Inter-neonatal intensive care unit variation in discharge timing: influence of apnea and feeding management. Pediatrics*, 108(4), 928–933. <http://doi.org/10.1542/peds.108.4.928>

7. REFERENCIES BIBLIOGRAFQUES

89. Engle, W.A. (2004) *American Academy of Pediatrics, Committee on Fetus and Newborn. Age terminology during the perinatal period. Pediatrics*; 114: 1362-4
90. Engle, W.A. i Kominiarek, M.A.(2008) *Late preterm infants, early term infants, and timing of elective deliveries. Clin Perinatol*; 35:325
91. Engle, W.A., Tomashek, K.M. i Wallman, C. (2007). *"Late-Preterm Infants": A Population at Risk. Pediatrics*, 120(6), 1390–1401. <http://doi.org/10.1542/peds.2007-2952>
92. Escobar, G.J., Joffe, S., Gardner, M.N., Armstrong, M.A., Folck, B.F. i Carpenter, D.M. (1999) *Rehospitalization in the first two weeks after discharge from the neonatal intensive care unit. Pediatrics*;104(1). Available at: www.pediatrics.org/cgi/content/full/104/1/e2
93. Escobar, G.J., McCornimick, M.C., Zupanic, J.A., Coleman, K., Armstrong, M.A., Greene, J.D., et al. (2006) *Unstudied infants: outcomes of moderately premature infants in the neonatal intensive care unit. Arch Dis Child Fetal Neonatal* Ed. 2006;91:F238-44.
94. ESPGHAN Committee on Nutrition. (2006) *Feeding Preterm Infants After Hospital Discharge. Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*; 42:596-60B.

95. Esqué, M.T., Carbonell, X. i Alsina, L. (2004) Assistència domiciliària de nens prematurs. *Pediatría Catalana*; 64: 54-6.
96. Esqué, M.T., Arroyo, L., Bella, J., Pérez, J.M., Cuadrado, M., Figueras, J., et al. (2007) L'assistència domiciliària del nadó preterme. Anàlisi dels primers 404 casos. *Pediatría Catalana*; 67:11-4.
97. Fang, W.L., Goldstein, A.O., Butzen, A.Y., Hartsock, S.A., Hartmann, K.E., Helton, M. et al. (2004) *Smoking cessation in pregnancy: a review of postpartum relapse prevention strategies. J Am Board Fam Pract*, 17: 264–275.
98. Farré, J. (2003). Història de la Maternitat de les Corts de Barcelona : (segles XIX i XX). Manresa: Arxiu Històric de les Ciències de la Salut.
99. Feely, N., Zelkowitz, P., Cormier, C., Charbonneau, L., Lacroix, A. i Papageorgiou, A. (2011) *Posttraumatic stress among mothers of very low birthweight infants at 6 months after discharge from the neonatal intensive care unit. Applied Nursing Research*, 24: 114 – 117.
100. Fegran, L., Fagermoen, M.S. i Helseth, S. (2008) *Development of parent-nurse relationships in neonatal intensive care units from closeness to detachment. J Adv Nurs*, 64 (4): 363-71.

7. REFERENCIES BIBLIOGRAFIQUES

101. Fenwick, J., Barclay, L. i Schmied, V (1997) *Activities and interactions in level II nurseries: A report of an ethnographic study. Journal of Perinatal and Neonatal Nursing*, 13, 53-65
102. Fernández, T., Ares, G., Carabaño , I. i Sopeña, J. (2012). *El prematuro tardío: el gran olvidado. Pediatría Atención Primaria*, 14(55), 23-29.
103. Flacking, R., Ewald, U. i Starrin, B. (2007) *"I wanted to do a good job": experiences of 'becoming a mother' and breastfeeding in mothers of very preterm infants after discharge from a neonatal unit. Soc. Sci. Med.* 64, 2405-2416.
104. Forcada-Guex, M., Pierrehumbert, B., Borghini, A. Moessinger, A., i Muller-Nix, C. (2006) *Early dyadic patterns of mother-infant interactions and outcomes of prematurity at 18 months. Pediatrics*, 118 (1) 107-114
105. Fundación Telefónica. (2015) *La Sociedad de la Información en España 2014*. Madrid: Ariel.
106. Furck, A.K., Richter, J.W. i Kattner, E. (2010) *Very low birth weight infants have only few adverse events after timely immunization. J Perinatol*, 30:118.
107. Gadamer, H.G. (1988) *Verdad y método (3ª ed.). Salamanca: Ediciones Sígueme.*

108. Galeria de Metges Catalans (2017) Santiago Dexeus i Font.
Recuperat de: <http://www.galeriametges.cat/galeria-fitxa.php?icod=EJ>
109. Gangi, S., Dente, D., Bacchino, E., Giampietro, S., Terrin, G. i De Curtis, M. (2013) *Posttraumatic Stress Disorder in Parents of premature birth neonates. Procedia-Social and Behavioral Sciences*, 82: 882-885.
110. García, J. (2002) *Historia de la neonatología*. Gac. Médica Caracas;112 (2):115-21.
111. García-Esteve, L., Torres, A., Lasheras, G., Palacios-Hernández, B., Farré-Sender, B., Subirà, S., Valdes, M. i Brockington, I. (2015) Assessment of psychometric properties of the Postpartum Bonding Questionnaire (PBQ) in Spanish mothers. *Archives of Women's Mental health*.
112. Garcia-Esteve, L., Torres, A., Lasheras, G., Palacios-Hernández, B., Farré-Sender, B., Subir, S. i Brockington, I. F. (2016). *Assessment of psychometric properties of the Postpartum Bonding Questionnaire (PBQ) in Spanish mothers. Archives of Women's Mental Health*, 19(2), 385–394. <http://doi.org/10.1007/s00737-015-0589-x>
113. Gaut, D.A. i Leininger, M. (1991) *Caring: The compassionate healer. National League for Nursing*. ISBN: 0887375189.

7. REFERENCIES BIBLIOGRAFIQUES

114. Generalitat de Catalunya, Agència de Salut Pública de Catalunya (2011). Indicadors de salut maternoinfantil, Catalunya.
115. Generalitat de Catalunya, Agència de Salut Pública de Catalunya (2014). Protocol de prevenció i atenció a la prematuritat, Catalunya.
116. Girbau, M.R., Galimany, J. i Salas, K. (2010) *Cuidados de enfermería y la tecnologías de la información y la comunicación. Nursing* 28; 1: 60-63.
117. Gooding, J.S., Cooper, L.G., Blaine, A.I., Franck, L.S., Howse, J.L. i Berns, S.D. (2011) *Family Support and Family-Centered Care in the Neonatal Intensive Care Unit: Origins, Advances, Impact. Seminars in Perinatology*, 35 (1): 20 – 28.
118. Goldenberg, R.L., Culhane, J.F., Iams, J.D. i Romero, R. (2008) *Epidemiology and causes of preterm birth. Lancet*;371:75-84.
119. Gourley, G.R., Kreamer, B., Cohnen, M. i Kosorok, M.R. (1999) Neonatal jaundice and diet. *Arch Pediatr Adolesc Med*; 153: 184–188.
120. Gray, J., Md, M. S., Safran, C., Md, M. S., Davis, R. i Pompilio-Weitzner, G. (2000). *Baby CareLink: Using the Internet and Telemedicine to Improve Care for High-Risk Infants. Pediatrics*, 106(6), 1318–1324. <http://doi.org/10.1542/peds.106.6.1318>

121. Griffin, T. i Abraham, M. (2006) *Transition to Home From the Newborn Intensive Care Unit: Applying the Principles of FamilyCentered Care to the Discharge Process. Journal of Perinatal & Neonatal Nursing*;20; 3; 243–249
122. Guerra, J.C. i Ruiz, C.H. (2008). *Interpretación del cuidado de enfermería neonatal desde las experiencias y vivencias de los padres. Avances en Enfermería*, 26(2), 80-90.
123. Gund, A., Sjöqvist, B. A., Wigert, H., Hentz, E., Lindecrantz, K. i Bry, K. (2013). *A randomized controlled study about the use of eHealth in the home health care of premature infants. BMC Medical Informatics and Decision Making*, 13, 1. <http://doi.org/10.1186/1472-6947-13-22>
124. Gutiérrez, A., Rodríguez, E., Matute, J., Aguayo, J., García, C. i Casanovas, J. (2000) *Alta precoz de recién nacidos de bajo peso con control domiciliario. Vox Pediatrica*; 8(1): 44-49.
125. Hamilton, B.E., Martin, J.A., Ventura, S.J., et al. (2010) *Births: Final data for 2007. Natl Vital Stat Rep*; Consultat 58:24.
126. Hanink, E. i Lundeen, E. (2017) *Challenging Notions About Premature Infants. Working Nurse*. Consultat gener 2017. Recuperat de: <http://www.workingnurse.com/articles/Evelyn-Lundeen-Challenging-Notions-About-Premature-Infants>

7. REFERENCIES BIBLIOGRAFIQUES

127. Hayes, G.R., Cheng, K., Hirano, S., Park, S., Gravem, D., Rich, J. i Cooper, D. (2010) *FitBaby: Using observations of daily living to improve the health of preterm infants and their caregivers. In Proceedings of the First International Workshop on Interactive Systems in Healthcare*. Atlanta, Georgia, USA:73–76.
128. Hayes, G.R., Patterson, D.J., Singh, M., Gravem, D., Rich, J. i Cooper, D. (2011) *Supporting the transition from hospital to home for premature infants using integrated mobile computing and sensor support. Pers Ubiquit Comput*, 15:871–885.
129. Harrison, T. M. (2010). *Family Centered Pediatric Nursing Care: State of the Science. Journal of Pediatric Nursing*, 25(5), 335–343.
<http://doi.org/10.1016/j.pedn.2009.01.006>
130. Heidari, H., Hasanpour, M. i Fooladi, M. (2017) *Stress management among parents of neonates hospitalized in NICU: A qualitative study. J Caring Sci*, 6 (1): 29-38.
131. Heidegger, M. (1927/1962). *Being and time*. New York: Harper & Row.
132. Heinzelmann, P.J., Lugn, N.E. i Kvedar, J.C. (2005) *Telemedicine in the future. Journal of Telemedicine and Telecare*, 11(8):384–390
133. Henderson-Smart, D.J. (1981) *The effect of gestational age on the incidence and duration of recurrent apnoea in newborn babies. Aust Paediatr J*, 17: 273–276.

134. Henry, M. (1898) *Foundation du pavillon des enfants débiles à la Maternité de Paris. Revue des maladies de l'enfance*.16:143-4
135. Hess, J.H. i Lundeen E. (1949) *The Premature Infant: Medical and Nursing Care*. Philadelphia: J.B. Lippincott Co.
136. Hess, J.H. (1922) *Premature and Congenitally Diseased Infants*. Philadelphia: Lea and Febiger.
137. Hill, P.D., Ledbetter, R.J. i Kavanaugh, K.L. (1997) *Breastfeeding patterns of low-birth-weight infants after hospital discharge. J Obstet Gynecol Neonatal Nurs*, 26:189.
138. Hill, P.D., Aldag, J.C., Chatterton, R.T. i Zinaman, M. (2005) *Comparison of milk output between mothers of preterm and term infants: the first 6 weeks after birth. J Hum Lact*; 21: 22–30.
139. Hoffenkamp, H.N., Tooten, A., Hall, R.A., Croon, M.A., Braeken, J., Winkel, F.W., Vingerhoets, A.J. i van Bakel, H. J. (2012) *The impact of premature childbirth on parental bonding. Evol Psychol*, 10 (3): 542-61.
140. Holditch-Davis, D. i Miles, M.S. (1997) *Parenting the prematurely born child. Annu. Rev. Nurs. Res.* 15, 3e34.
141. Honein, M.A., Kirby, R.S., Meyer, R.E., Xing, J., Skerrette, N.I., Yuskiv, N., Marengo, L., Petrini, J.R., Davidoff, M.J., Mai, C.T., Druschel, C.M., Viner-Brown, S., Sever, L.E. i National Birth Defects

7. REFERENCIES BIBLIOGRAFIQUES

- Prevention Network.(2009) *The association between major birth defects and preterm birth. Matern Child Health J*; 13(2):164-75
142. Hospital Sant Joan de Deu (2017) *Neonatología*. Recuperat de: <https://www.sjdhospitalbarcelona.org/es/ninos/neonatalogia>.
143. Hospital Universitari Dexeus (2017) *¿Por qué elegir nuestro centro?* Recuperat de: <https://www.quironsalud.es/dexeus-barcelona/es/elegir-centro>
144. Hughes, M., McCollum, J., Sheftel, D. i Sanchez, G. (1994). *How parents cope with the experience of neonatal intensive care. Child Health Care* 23, 1-14.
145. Hurtado, J. A., García, M., Calvo , M. J., Ginovart, G., Jiménez, A., Trincado, M. J. i Demestre Guasch, X. (2014). *Recommendations for the perinatal management and follow up of late preterm newborns. Anales de Pediatría*, 81(5), 327.1-7.
146. Hwang, S.S., Barfield, W.D., Smith, R.A., et al. (2013) *Discharge timing, outpatient follow-up, and home care of late-preterm and early-term infants. Pediatrics*, 132:101
147. IBM Corp. Released 2013. IBM SPSS Statistics for Macintosh, Version 22.0.
148. Instituto Nacional de Estadística. (2010) Instituto Nacional de estadística [lloc web]. Madrid: INE. [Consulta: 11 d'octubre 2012].

Disponible en: [www.INEbase/Demografia y Población/](http://www.INEbase/Demografia_y_Población/)
Movimiento natural de la población.

149. Ignell, R., Mard, E., Nygvist, K.H. i Blomqvist, Y.T. (2014) *Fathers' perception of information received during their infants' stay at a neonatal intensive care unit. Sex Repord Healthc* Oct;5(3):131-6. doi: 10.1016/j.srhc.2014.05.001. Epub 2014 May 9
150. Ionio, C. i Di Blasio, P. (2014). *Post-traumatic stress symptoms after childbirth and early mother-child interaction: An exploratory study. Journal of Reproductive and Infant Psychology*, 32, 163–181. doi: 10.1080/02646838.2013.841880
151. Ionio, C., Colombo, C., Brazzoduro, V., Mascheroni, E., Confalonieri, E., Castoldi, F., i Lista, G. (2016). *Mothers and Fathers in NICU: The Impact of Preterm Birth on Parental Distress. Europe's Journal of Psychology*, 12(4), 604–621. <http://doi.org/10.5964/ejop.v12i4.1093>
152. Isetta, V. (2013). *Advances in the application of information and communication technologies in healthcare at the patient's home*. Tesi Doctoral. Facultat de Medicina. Universitat de Barcelona.
153. Isetta, V., Lopez-Agustina, C., Lopez-Bernal, E., Amat, M., Vila, M., Valls, C., Farre, R. et al. (2013). *Cost-effectiveness of a new internet-based monitoring tool for neonatal post-discharge home care. Journal of Medical Internet Research*, 15(2), e38. <http://doi.org/10.2196/jmir.2361>

7. REFERENCIES BIBLIOGRAFIQUES

154. iTelemedicine (2015) *Global industry analysis and forecast to 2020*. Consultat al 2017. Recuperat de: (<http://itelemedicine.com/telemedicine-market-global-industry-analysis/>, accessed 17 December 2015
155. Jackson, K., Ternestedt, B. M. i Schollin, J. (2003). *From alienation to familiarity: Experiences of mother and father of preterm infants*. *Journal of Advanced Nursing*, 43, 120–129. doi:. 10.1046/j.1365-2648.2003.02686.x
156. Jefferies, A.L. i Canadian Paediatric Society, Fetus and Newborn Committee. (2014) *Going home: Facilitating discharge of the preterm infant*. *Paediatr Child Health*, 19 (1): 31-42.
157. Johnson, A.N. (2008) *Engaging fathers in the NICU: taking down the barriers to the baby*. *J Perinat Neonatal Nurs*, 22 (4): 302-6.
158. Joseph, K.S., Nette, F., Scott, H. i Vincer, M.J. (2009) *Prenatal corticosteroid prophylaxis for women delivering at late preterm gestation*. *Pediatrics*, 124:e835–43.
159. Kalyoncu, O., Aygun, C., Cetinoglu, E. i Kucukoduk, S. (2001) *Neonatal morbidity and mortality of late-preterm babies*. *J Matern Fetal Neonat Med*, 23: 607–612.
160. Kennell, J. i McGrath, S. (2005) *Starting the process of mother-infant bonding*. *Acta Paediatr*, 94(6):775-7.

161. Kennell, J. i Klaus, M.H. (1998) *Vínculo entre padres e hijos: observaciones recientes que alteran la atención perinatal. Pediatrics*, 19 (2): 55-65.)
162. Klaus, M.H. i Kennell, J.H. *Labor, birth, and bonding*. 2nd ed. St Louis. The CV Mosby Co, 1982:22-109.
163. Kenner, C. i Lott, J.W. (1990) *Parent transition after discharge from the NICU. Neonatal Netw.* 9, 31e37.
164. Keren, R., Tremont, K., Luan, X. i Cnaan, A. (2009) *Visual assessment of jaundice in term and late preterm infants. Arch Dis Child Fetal Neonatal*, 94: F317–322.
165. Khashu, M., Narayanan, M., Bhargava, S. i Osiovich, H. (2009). *Perinatal Outcomes Associated With Preterm Birth at 33 to 36 Weeks' Gestation: A Population-Based Cohort Study. Pediatrics*, 123(1), 109–113. <http://doi.org/10.1542/peds.2007-3743>
166. Kifle, M., Mbarika, V. i Datta, P. (2006) *Telemedicine in sub-Saharan Africa: The case of teleophthalmology and eye care in Ethiopia. Journal of the American Society for Information Science & Technology*, 57(10):1383–1393.
167. Korja, R., Maunu, J., Kirjavainen, J., Savonlahti, E., Haataja, L., Lapinleimu, H., et al. (2008) *Mother infant interaction is influenced by the amount of holding in preterm infants. Early Human Development*, 84(4), 257-267

7. REFERENCIES BIBLIOGRAFIQUES

168. Kotagal, U. R., Perlstein, P. H., Gamblian, V., Donovan, E. F. i Atherton, H. D. (1995). *Description and evaluation of a program for the early discharge of infants from a neonatal intensive care unit. The Journal of Pediatrics*, 127(2), 285–290. [http://doi.org/10.1016/S0022-3476\(95\)70312-8](http://doi.org/10.1016/S0022-3476(95)70312-8)
169. Kowalski, W.J., Leef, K.H., Mackley, A., Spear, M.L. i Paul, D.A. (2006) *Communicating with parents of premature infants: who is the informant? Journal of Perinatology*, 26, 44–48. doi:10.1038/sj.jp.7211409.
170. Kuzniewicz, M.W., Parker, S.J., Schnake-Mahl, A. i Escobar, G.J. (2013) *Hospital readmissions and emergency department visits in moderate preterm, late preterm, and early term infants. Clin Perinatol*, 40(4):753-75. doi: 10.1016/j.clp.2013.07.008.
171. Lanari, M., Silvestri, M. i Rossi, G.A. (2009) *Respiratory syncytial virus risk factors in late preterm infants. J Matern Fetal Neonat Med*, 22(Supplement 3): 102–107.
172. Lanari, M., Silvestri, M. i Rossi, G.A. (2010) *Palivizumab prophylaxis in 'late preterm' newborns. J Matern Fetal Neonatal Med*, 23 (Supplement 3): 53–55.
173. Larsson, C., Wagström, U., Normann, E. i Thernström, Y. (2016) Parents experiences of discharge readiness from a Swedish neonatal intensive care unit. *Nurs Open*; 4 (2): 90 - 95. doi: 10.1002/nop2.71.

174. Lasiuk, G.C., Comeau, T. i Newburn-Cook, C. (2013) *Unexpected: an interpretative description of parental traumas' associated with preterm birth. BMC Pregnancy Childbirth*; 13 (1): 13.
175. Lawrence, R.A. (2001) *Breastfeeding support benefits very low-birth-weight infants. Arch Pediatr Adolesc Med*; 155:543.
176. Leavitt, J.W. (1986) *Brought to Bed: Childbearing in America, 1750 to 1950*. New York: Oxford University Press.
177. Lee, Y.M., Cleary-Goldman, J. i D'Alton, M.E. (2006) *Multiple gestations and late preterm (near-term) deliveries. Semin Perinatol*; 30:103
178. Lee, Y.M., Cleary-Goldman, J. i D'Alton, M.E. (2006) *The impact of multiple gestations on late preterm (near-term) births. Clin Perinatol*; 33:777.
179. Lee, Y.S., Garfield, C., Massey, N., Chaysinh, S. i Hassan, S. (2011) *NICU-2-HOME: supporting the transition to home from the neonatal intensive care unit using a mobile application. In CHI '11 Extended Abstracts on Human Factors in Computing Systems (CHI EA '11). ACM, New York, NY, USA, 2257-2262. DOI: <https://doi.org/10.1145/1979742.1979947>*
180. Lee, Y. S., Chaysinh, S., Garfield, C., Hassan, S. i Noel, M. (2011). *NICU-2-HOME: Supporting the transition to home from the Neonatal Intensive Care Unit using a mobile application. a CHI EA*

7. REFERENCIES BIBLIOGRAFIQUES

- 2011 - 29th Annual CHI Conference on Human Factors in Computing Systems, Conference Proceedings and Extended Abstracts* (pp. 2257-2262). DOI: 10.1145/1979742.1979947
181. Lefebvre, F., Veilleux, A. i Bard, H. (1982) *Early discharge of low birth weight infants. Arch Dis Child*, 57:511-13
182. Lefkowitz, D. S., Baxt, C. i Evans, J. R. (2010). *Prevalence and correlates of posttraumatic stress and postpartum depression in parents of infants in the Neonatal Intensive Care Unit (NICU). Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 17, 230–237. doi: 10.1007/s10880-010-9202-7
183. Leone, A., Ersfeld, P., Adams, M., et al. (2012) *Neonatal morbidity in singleton late preterm infants compared with full-term infants. Acta Paediatr*, 101:e6.
184. Lindberg, B et al. (2007) *The birth of premature infants: Experiences from the fathers' perspective Journal of Neonatal Nursing*, 13, 4 , 142 - 149
185. Lindberg, I., Christensson, K.i Öhrling, K. (2007) *Parents' experiences of using videoconferencing as a suport in early discharge after childbirth. Midwifery* Recuperat de: doi: 10.1016/j.midw.2007.06.002.

186. Lindberg, B., Axelsson, K. i Öhrling, K. (2008) *Adjusting to being a father to an infant born prematurely: experiences from Swedish fathers. Scand. J. Caring Sci.* 22, 79-85.
187. Lindberg, B., Axelsson, K. i Öhrling, K. (2009) *Taking care of their baby at home but with nursing staff as support: The use of videoconferencing in providing neonatal support to parents of preterm infants. J Neo Nursing*, 15:47-55.
188. Liss, H.J., Glueckauf, R.L. i Ecklund-Johnson, E.P. (2002) *Research on telehealth and chronic medical conditions: critical review, key issues, and future directions. Rehabilitation Psychology*;47(1):8-30.
189. Liu, L.S., Hirano, S.H., Tentori, M., Cheng, K.G., George, S., Park, S.Y. i Hayes, G.R. (2011) *Improving communication and social support for caregivers of high-risk infants through mobile technologies.* Presentat a: *In Proceedings of the Computer Supported Cooperative Work (CSCW) Conference.* Hangzhou, Xina.
190. López-Parra, M., Santos-Ruiz, S., Varez-Peláez, S., Abril-Sabater, D., Rocabert-Luque, M., Ruiz-Muñoz, M. i Mañé-Buxó, N. (2006) *Reflexiones acerca del uso y utilidad de los modelos y teorías de enfermería en la práctica asistencial. Enfermería Clínica*; 16, 4, 218-221
191. López, C. (2009) Programa d'Assistència Domiciliària Neonatal. Desenvolupa La revista d'Atenció Precoç; 32: 9.

7. REFERENCIES BIBLIOGRAFIQUES

192. López, R., Molina, A., Martínez, M.E., Frutos, D. i Molina, T. (2012) *Figura del padre en relación a la crianza: pasado, presente y futuro. Cultura de los Cuidados*,16 (32):12-17.
193. López, M., et al. (2013) *Cuidados centrados en el desarrollo. Situación en las unidades de neonatología de España. An Pediatr.* Recuperat de: <http://dx.doi.org/10.1016/j.anpedi.2013.10.043>
194. López, B., Gamero, F.I., Coll, J., Mordvaniuk, N., Bassols, J., Bargallo, E., Guarch, B. i López-Bermejo, A. (2014) *Intelligent System for Premature Babies Healthcare at Home based on Case-based Reasoning. IWBBIO 2014 (2nd International Work-Conference on Bioinformatics and Biomedical Engineering)*, Granada, 1278-1289.
195. Lundqvist, P. i Jakobsson, L. (2003). *Swedish men's experiences of becoming fathers to their preterm infants. Neonatal Network*, 22, 25–31. doi:. 10.1891/0730-0832.22.6.25
196. Lussky, R.C., Cifuentes, R.F. i Siddappa, A.M. (2005) *A History of Neonatal Medicine-Past Accomplishments, Lessons Learned, and Future Challenges: Part II-The 1990s, the New Millennium, Future Challenges. J Pediatr Pharmacol Ther.* Jul;10(3):143-58. doi: 10.5863/1551-6776-10.3.143.
197. Mandy, GT. (2016) *Incidence and mortality of the preterm infant.* Recuperat de: [http://www.uptodate.com/contents /incidence-and-mortality-of-the-preterm-infant](http://www.uptodate.com/contents/incidence-and-mortality-of-the-preterm-infant)

198. Maree, C. i Downes, F. (2016) Trends in Family-Centered Care in Neonatal Intensive Care J Perinat Neonatal Nurs 30 (3), 265-269
199. Maroney, D. (1994). *Helping parents survive the emotional "roller coaster ride" in the newborn intensive care unit. Journal of Perinatology: Official Journal of the California Perinatal Association*, 14, 131-133.
200. Martin, M.J., Gomez, E., Pascual, M. i Pallas, C., (1993) Alta precoz en recién nacidos de bajo peso. Experiencia en España de 5 años. An Esp Pediatr;38:20-24
201. Martín, M.J., Pérez, I. i Belaústegui, A. (1997) Alta Precoz en Neonatología. An Esp Pediatr; 46: 372-373
202. Martínez, J.L. (2008) *Historia de la neonatología y los desafíos del siglo XXI. Rev Med Clin. Condes.*
203. Martínez, J. G., Fonseca, L.M.M. i Scochi, C.G.S. (2007). *The participation of parents in the care of premature children in a neonatal unit: meanings attributed by the health team. Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 15(2), 239-246.
204. Martorell, M. A., Comelles, J. M. i Bernal, M. (2009) *Antropología y enfermería*. Consultat el Maig de 2017. Recuperat de: <http://llibres.urv.cat/index.php/purv/catalog/download/34/34/80-1?inline=1>

7. REFERENCIES BIBLIOGRAFIQUES

205. Marx, S. (1986) *Incubation and incubators. American Medico-Surgical Bulletin*;9:311–3
206. Mathews, T.J., MacDorman, M.F. i Thoma, ME. (2015) *Infant mortality statistics from the 2013 period linked birth/infant death data set. Natl Vital Stat Rep*; 64:1.)
207. McCourt, M.F., Griffin, C.M. (2000) *Comprehensive primary care follow-up for premature infants. J Pediatr Health Care*; 14:270.
208. McCrossan, B., Morgan, G., Grant, B., Sands, A., Craig, B. i Casey, F. (2007) *Assisting the transition from hospital to home for children with major congenital heart disease by telemedicine: a feasibility study and initial results. Med Info Int Med* , 32:297–304.
209. McCrossan, B.A., Grant, B., Morgan, G.J., Sands, A.J., Craig, B. i Casey, F.A. (2008) *Home support for children with complex congenital heart disease using videoconferencing via broadband: initial results. J Telemed Telecare*;14:140–142.
210. McHaffie, H.E. (1990) *Mothers of very low birthweight babies: how do they adjust? J. Adv. Nurs.* 15, 6e11.
211. McLaurin, K.K., Hall, C.B., Jackson, E.A., et al. (2009) *Persistence of morbidity and cost differences between late-preterm and term infants during the first year of life. Pediatrics*; 123:653.

212. Meckel, R.A. (1990) *Save the Babies: American Public Health Reform and the Prevention of Infant Mortality, 1850 –1929*. Baltimore: Johns Hopkins University Press; 1, 166 –71.
213. Meier, P.P., Engstrom, J.L., Crichton, C.L., et al.(1994) *A new scale for in-home test-weighing for mothers of preterm and high risk infants*. *J Hum Lact*; 10:163.
214. Meier, P., Brown, L.P., Hurst, N.M., Spatz, D., Engstrom, J.L., Borucki, L.C. et al. (2000) *Nipple shields for preterm infants: effect on milk transfer and duration of breastfeeding*. *J Hum Lact*; 16: 106–114.
215. Mercado FJ. (2002) *Paradigmas y diseños de la investigación cualitativa en salud: Una antología iberoamericana*. Guadalajara, Jalisco, México: Universidad de Guadalajara.
216. Mercer, R.T. (1979). Having another child:"She's a multip-she knows the ropes."MCN Am J Matern Child Nurs, 4 (5): 301
217. Mercer, R.T. (1981). A theoretical framework for studying factors that impact on the maternal role. *Nursing Research*, 30, 73-77.
218. Mercer, R.T., May, K.A., Ferketich, S. i DeJoseph, J. (1986) *Theoretical models for study the effect of antepartum stress on family*. *Nursing Research*, 35, 339 – 346.
219. Mercer, R.T. (1995) *Becoming a mother. Research on maternal identity from Rubin to the present*. Nova York: Springer

7. REFERENCIES BIBLIOGRAFIQUES

220. Merritt, T.A. i Raddish, M., (1998) *A review of guidelines for discharge of premature infants: opportunities for improving cost effectiveness. J Perinatol*;18:27-37
221. Merritt, T. A., Pillers, D. i Prows, S. L. (2003). *Early NICU discharge of very low birth weight infants: a critical review and analysis. Seminars in Neonatology: SN*, 8(2), 95–115.
222. Miles, M. S., Holditch-Davis, D., Schwartz, T. A. i Scher, M. (2007). *Depressive symptoms in mothers of prematurely born infants. Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 28, 36–44. doi: 10.1097/01.DBP.0000257517.52459.7a
223. Miles, M.S. i Holditch-Davis, D.D. (1997) *Parenting the prematurely born child: pathways of influence. Semin. Perinatol.* 21, 254e266.
224. Minde, K., Perrotta, M., i Marton, P. (1985) *Maternal caretaking and play with full term and preterm infants. Journal of Child Psychology and Psychiatry and allied Disciplines*, 26 (2), 231 – 24
225. Ingnell, R., Mard, E., Nyqvist, K.H. i Blomqvist, Y.T. (2014) *Fathers' perception of information received during their infants' stay at a neonatal intensive care unit. Sex Reprod Healthc*; 5 (3): 131-6.
226. Monteagudo, J. L., Serrano, L. i Hernández Salvador, C.. (2005). *La telemedicina: ¿ciencia o ficción?. Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 28(3), 309-323.

227. Montes, M.J. (2007) *Representaciones y prácticas de las mujeres gestantes, comadronas y médicos*. [Tesi Doctoral]. Tarragona: Universitat Rovira y Virgili, Facultat de Lletres. Departament d'antropologia, Filosofia i treball social.
228. Montigny, F. i Lacharité, C. (2004) *Fathers' perceptions of the immediate postpartal period*. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs*, 33(3):328-39.
229. Moore, K. A., Cooker, K. i BuBuisson, A. B. (2005). *Implementing potentially better practices for improving family-centered care in neonatal intensive care units: Successes and challenges*. *Pediatrics*. 111 450-460
230. Morse, J.M. (1991) *Approaches to Qualitative-Quantitative Methodological Triangulation*. *Methodology Corner. Rev. Nursing Research*, 1991;40(1).
231. Muller-Nix, C., Forcada-Guex, M., Pierrehumbert, B., Jaunin, L., Borghini, A. i Ansermet, F. (2004). *Prematurity, maternal stress and mother child interactions*. *Early human Development*, 79 (2), 145 – 158
232. Nash, M. (2007) *Presencia y protagonismo: Aspectos de la historia de la mujer*. *Barcelona; Sebal; 1984*. citat per Montes MJ. *Representaciones y prácticas de las mujeres gestantes, comadronas y médicos*. [Tesi Doctoral]. Tarragona: Universitat

7. REFERENCIES BIBLIOGRAFIQUES

- Rovira y Virgili, Facultat de Lletres. Departament d'antropologia, Filosofia i treball social.
233. National Perinatal Association. (2010) *Respiratory syncytial virus prevention. Neonatal Intensive Care*; 23: 41–4452.
234. Nyqvist, K.H. i Engvall, G. (2009) *Parents as their infant's primary caregivers in a neonatal intensive care unit. J Pediatr Nurs* 24 (2): 153-63.
235. Nyström, K. i Öhrling, K. (2006) *Parental support: mothers' experience of electronic encounters. J. Telemed. Telecare* 12, 194-197.
236. Nyström, K. i Öhrling, K. (2008) *Electronic encounters: fathers' experiences of parental support. J. Telemed. Telecare* 14, 71-74.
237. Obeidat, H.M., Bond, E.A. i Callister, L.C. (2009) *The parental experience of having an infant in the newborn intensive care unit. J Perinat Educ*, 18 (3): 23-9.
238. O'Connor, S., Vietze, P.M., Sherrod, K.B., Sandler, H.M. i Altemeier, W.A. (1980) *Reduced incidence of parenting inadequacy following rooming-in. Pediatrics*, 66 (2): 176-82.
239. Oiberman, A. (1994). La relación padre-bebe: una revisión bibliográfica. Revista Sardá, 2. Recuperat de: http://www.sarda.org.ar/Profesionales/Publicaciones/Revista_Sar

da/1994/LA_RELACION_PADRE-BEBE_UNA_REVISION

BIBLIOGRAFICA

240. OMS (1997) *A health telematics policy in support of WHO's Health-For-All strategy for global health development: report of the WHO group consultation on health telematics*. Recuperat de: <http://apps.who.int/iris/handle/10665/63857>
241. OMS (2005) *eHealth. In: Fifty-eighth World Health Assembly*. WHO, Ginebra. Consultat el 17 de Desembre de 2015 recuperat de http://apps.who.int/gb/or/e/e_wha58r1.html.
242. OMS (2009) *Telemedicine: opportunities and developments in Member States: report on the second global survey on eHealth 2009*. WHO, Ginebra, ISBN 978 92 4 1564
243. OMS (2012) *Born Too Soon: The Global Action Report on Preterm Birth*. WHO, Ginebra. Consultat el Febrer de 2013 recuperat de http://www.who.int/pmnch/media/news/2012/preterm_birth_report/en/index3.html
244. OMS (2016) *From Innovation to implementation: eHealth in the WHO European Region*. World Health Organization. Recuperat de: <http://www.euro.who.int/en/ehealth>
245. Ortenstrand, A., Waldenström, U. i Winblad, B. (1999) *Early discharge of preterm infants needing limited special care*,

7. REFERENCIES BIBLIOGRAFIQUES

- followed by domiciliary nursing care. Acta Paediatr.* Sep;88(9):1024–30.
246. Ortenstrand, A., Winbladh, B., Nordström, G. i Waldenström, U. (2001) *Early discharge of preterm infants followed by domiciliary nursing care: parents' anxiety, assessment of infant health and breastfeeding. Acta Paediatr.* Oct; 90(10):1190–5. 47
247. Osborne, R. (2007). *La construcción sexual de la realidad. Madrid: Cátedra. citat per Montes MJ. Representaciones y prácticas de las mujeres gestantes, comadronas y médicos.* [Tesi Doctoral]. Tarragona: Universitat Rovira y Virgili, Facultat de Lletres. Departament d'antropologia, Filosofia i treball social.
248. Pallás-Alonso, C. (2003) Relación con los padres en los servicios de neonatología. XIX Congreso Español de Medicina Perinatal. San Sebastián, 2-4 octubre 2003. Llibre de Ponencies, 107-108.
249. Pallás, C.R. i López, M. (2013) *NIDCAP, práctica clínica y metanálisis. Evid Pediatr*;9(3):40.
250. Paredes, S.D. i Frank, D.I. (2000) *Nurse/parent role perceptions in care of neonatal intensive care unit infants: implications for the advanced practice nurse. Clin Excell Nurse Pract*; 4 (5): 294-301.
251. Pearson, H.A., Anunziato, D., Baker, J.P., Gartner, L.M., Howell, D.A., Strain, J.E. i Bolda, S. (2001) *Historical Archives Advisory*

- Committee. Committee report: American Pediatrics: milestones at the millennium. Pediatrics*, 107(6): 1482-91.
252. Perapoch, J., Pallás, C. R., Linde, M. aA., Moral, M., Benito, F., López, M. i de la Cruz, J. (2006). *Cuidados centrados en el desarrollo. Situación en las unidades de neonatología de España. Anales de Pediatría*, 64(2), 132–139. <http://doi.org/10.1157/13084172>
253. Peyrovi, H., Mosayebi, Z., Mohammad-Doost, F., Chehrzad, M.M. i Mehran, A. (2016) *The effect of empowerment program on "perceived readiness for discharge" of mothers of premature infants. J Matern Fetal Neonatal Med*, 29 (5): 752-7.
254. Philip, A. (2005) *The evolution of Neonatology. Pediatric Research* 58, 799–815; doi:10.1203/01.PDR.0000151693.46655.66.
255. Phillips, R.M., Goldstein, M., Hougland, K., Nandyal, R., Pizzica, A., Santa-Donato, A., Staebler, S., Stark, A.R., Treiger, T.M. i Yost, E. (2013) *Multidisciplinary guidelines for the care of late preterm infants. The National Perinatal Association Journal of Perinatology*; 33, S5–S22; doi:10.1038/jp.2013.53
256. Pichler-Stachl, E., Pichler, G., Baik, N., Urlesberger, B., Alexander, A., Urlesberger, P., Cheung, P.Y. i Schmölzer, G.M. (2016) *Maternal stress after preterm birth: Impact of length of antepartum hospital stay. Women Birth*; 29(6):e105-e109-e105-e109

7. REFERENCIES BIBLIOGRAFIQUES

257. Pikering, L.K.B., Lockwood, C.J., Kimberlin, D.W. i Long, S.S. (2009) *Elk Grove Village, IL: American Academy of Pediatrics 2009.*
258. Pohlman, S. (2005). *The primacy of work and fathering preterm infants: Findings from an interpretive phenomenological study. Advances in Neonatal Care, 5,* 204–216. doi:10.1016/j.adnc.2005.03.002
259. Pols J. (2010) *The heart of the matter. About good nursing and telecare. Health Care Anal,* 18:374–388.
260. Powell, P. J., Powell, C. V., Hollis, S. i Robinson, M. J. (1992). *When will my baby go home? Archives of Disease in Childhood,* 67, 1214–1216
261. Preyde, M. i Ardal, F. (2003) *Effectiveness of a parent “buddy” program for mothers of very preterm infants in a neonatal intensive care unit. CMAJ; 168, 8, 969-973*
262. Pulver, L.S., Guest-Warnick, G., Stoddard, G.J., et al. (2009) *Weight for gestational age affects the mortality of late preterm infants. Pediatrics,* 123:e1072.
263. Purisch, S.E., DeFranco, E.A., Muglia, L.J., Odibo, A.O. i Stamilio, D.M. (2008) *Preterm birth in pregnancies complicated by major congenital malformations: a populationbased study. Am J Obstet Gynecol,* 199(287): e1–8.

264. Rabelo, M.Z.S., Chaves, E.M.C., Cardoso, M.V. i Sherlock, M.S.M. (2007) *Feelings and expectations of mothers of preterm babies at discharge. Acta Paul. Enferm.* 20, 333e337
265. Raffray, M., Semenic, S., Osorio, S. i Ochoa, S.C. (2014) *Barriers and facilitators to preparing families with premature infants for discharge home from the neonatal unit. Perceptions of health care providers. Invest Educ Enferm*; 32 (3):379-92.
266. Raines, D. A. i Brustad, J. (2012). *Parent's confidence as a caregiver.* Advances in Neonatal Care, 12, 183–188.
267. Raile, M. i Marriner A. (2014) Modelos y teorías en enfermería. 8ª edició. Barcelona: Elsevier Mosby. ISBN: 9788490227275
268. Raju, T.N., Higgins, R.D., Stark, A.R. i Leveno, K.J. (2006) *Optimizing care and outcome for late-preterm (near-term) gestations and for late-preterm infants: a summary of the workshop sponsored by the National Institutes of Health and Human Development. Pediatrics*;118:1207–1214
269. Raju, T.N. (2008) Late-preterm births: challenges and opportunities. *Pediatrics*; 121: 402–403.
270. Ramachandrappa, A. i Jain, L. (2009) *Health issues of the late preterm infants. Pediatr Clin North Am.*;56:565-77
271. Rautava, P., Lehtonen, L., Helenius, H. i Sillanpää, M. (2003) *Effect of Newborn Hospitalization on Family and Child Behavior: A 12-*

7. REFERENCIES BIBLIOGRAFIQUES

- Year Follow-up Study. Pediatrics*; 111 (2) 277-283; DOI: 10.1542/peds.111.2.277
272. Reddy, U.M., Wapner, R.J., Rebar, R.W. i Tasca, R.J. (2007) *Infertility, assisted reproductive technology, and adverse pregnancy outcomes: executive summary of a National Institute of Child Health and Human Development workshop. Obstet Gynecol*, 109:967.
273. Rellán, S., García, C. i Aragón, M.P. (2008) *El recién nacido prematuro*. Asociación Española de Pediatría. Consultat el Febrer de 2013 recuperat de: https://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/8_1.pdf
274. Rite, S., Fernández, J.R., Echániz, I., Botet, F., Herranz, G., Moreno, J., Salguero, E. i Sánchez, M. (2013) Niveles asistenciales y recomendaciones de mínimos para la atención neonatal. *An Pediatr*, 79 (1):51.e1-51.e11
275. Roca, M. i Ubeda, I. (2000). *Atención domiciliaria. A Enfermería Comunitaria 3* (Sanchez A, Aparicio V, Germán C, MazarrasaL, Merelles A, Sanchez A). Ed. McGraw-Hill (pp. 195 - 211). ISBN: 84-486-0285-4.
276. Rodríguez-Jiménez, S., Cárdenas, M., Pacheco, A.L. i Ramírez, M. (2014) Una mirada fenomenológica del cuidado de enfermería. *Enf. Univ*; 11(4).

277. Rogers, C.E., Kidokoro, H., Wallendorf, M. i Inder, T.E. (2013) *Identifying mothers of very preterm infants at-risk for postpartum depression and anxiety before discharge. J Perinatol*; 33:171.
278. Romeo, D.M., Ricci, D., Brogna, C., Cilauro, S., Lombardo, M.E., Romeo, M.G. et al. (2011) *Neurological examination of late-preterm infants at term age. Eur J Paediatr Neurol*; 15: 353–360.
279. Romero-Maldonado, S., Arroyo-Cabrales, M. i Reyna-Ríos, R. (2010). *Consenso prematuro tardío Perinatología y Reproducción Humana. Número, 24(2)*, 124–130
280. Rowe, J. i Jones, L. (2010) *Discharge and beyond. A longitudinal study comparin stress and coping in parents of preterm infants. Journal of Neonatal Nursing*, 16: 258-266.
281. Rubio, I. (2010) Cap a una unitat oberta. Aloma Revista de Psicologia Ciències de l'Educació i de l'Esport; (26): 75-83.
282. Rubin, H.J. i Rubin, I.S. (2005) *Qualitative Interviewing): The Art of Hearing Data*. SAGE Publications. 2^a edició. ISBN: 9780761920755
283. Ruiz, A. et al. (2013) *Cuidados Neonatales centrados en el desarrollo*. Bol.SPAO;7
284. Saari, T.N. i American Academy of Pediatrics Committee on Infectious Diseases. (2003) *Immunization of preterm and low birth weight infants. American Academy of Pediatrics Committee on Infectious Diseases. Pediatrics*; 112:193.

7. REFERENCIES BIBLIOGRAFIQUES

285. Sáenz, P. (2008) *Nuevo modelo de alta precoz para el niño pretérmino: impacto sobre el bienestar psicológico de los padres, calidad y costs asistenciales*. Tesis doctoral. Universidad Miguel Hernández.
286. Saluja, S., Agarwal, A., Kler, N. i Amin, S. (2010) *Auditory neuropathy spectrum disorder in late preterm and term infants with severe jaundice*. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol*, 74: 1292–1297.
287. Sanchez, A., Aparicio, V., Germán, C., Mazarrassa, L., Merelles, A. i Sanchez, A. (2000) *Atualización en Enfermería comunitària. Siatema de programes de Salud*. Madrid: McGraw-Hill Interamericana; 2000: 195-211
288. Sannino, P., Plevani, L., Bezze, E. i Cornalba, C. (2011) *The 'broken' attachment between parents and preterm infant: how and when to intervene*. *Early human development*;87 Suppl 1:S81-2.
289. Sarici, S.U., Serdar, M.A., Korkmaz, A., Erdem, G., Oran, O., Tekinalp, G. et al.(2004) *Incidence, course, and prediction of hyperbilirubinemia in near-term and term newborns*. *Pediatrics*, 113: 775–780.
290. Sarici, S.U., Serdar, M.A., Korkmaz, A., et al. (2004) Incidence, course, and prediction of hyperbilirubinemia in near-term and term newborns. *Pediatrics*; 113:775.

291. Sawyer, A., Rabe, H., Abbott, J., Gyte, G., Duley, L. i Avers, S. (2013) Parents' experiences and satisfaction with care during the birth of their very preterm baby: a qualitative study. *BJOG*;120 (5):637-43. doi: 10.1111/1471-0528.12104.
292. Scherf, R.F. i Reid, K.W. (2006) *Going home: what NICU nurses need to know about home care. Neonatal Netw.* 25, 421-425.
293. Schlittenhart, J.M., Smart, D., Miller, K. i Severtson, B. (2011) *Preparing parents for NICU discharge: an evidence-based teaching tool. Nurs Womens Health*; 15(6): 484-94.
294. Serret, M. (2014). *El cuidado enfermero del vínculo y el apego entre padres y madres e hijos prematuros en una unidad neonatal.* Tesi Doctoral. Departament d'Infermeria. Universitat Rovira I Virgili.
295. Servei de Neonatologia de l'Hospital Universitari Vall d'Hebron (2011) *Guía para padres.* Consultat al Juliol de 2016. Recuperat de: http://www.vhebron.net/documents/10165/10190667/GUIA_PADRES_NEONAT_DEF_CASTELLA.pdf
296. Shapiro, S.M. (2010) *Chronic bilirubin encephalopathy: diagnosis and outcome. Semin Fetal Neonatal Med*; 15: 157–163.
297. Shapiro-Mendoza, C. K., i Lackritz, E. M. (2012). *Epidemiology of late and moderate preterm birth. Seminars in Fetal & Neonatal Medicine*, 17(3), 120–5. <http://doi.org/10.1016/j.siny.2012.01.007>

7. REFERENCIES BIBLIOGRAFIQUES

298. Shelton, T. L., Jeppson, E. S. i Johnson, B. H. (1987). *Family-centered care for children with special health care needs*. Pediatrics;126,6
299. Shields, L., Pratt, J., i Hunter, J. (2006). *Family centred care: a review of qualitative studies*. *Journal of Clinical Nursing*, 15(10), 1317–1323. <http://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2006.01433>.
300. Shields, L., Pratt, J., Davis, L. M., i Hunter, J. (2007). *Family-centred care for children in hospital*. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*. doi:10.1002/14651858.CD004811.pub2 [doi]
301. Smith, V.C., Hwang, S.S., Dukhovny, D., Young, S. i Pursley, D. M. (2013). *Neonatal intensive care unit discharge preparation, family readiness and infant outcomes: Connecting the dots*. *Journal of Perinatology*, 33, 415–421.
302. Sneath, N. (2009). *Discharge teaching in the NICU: Are parents prepared? An integrative review of parents' perceptions*. *Neonatal Network*, 28, 237–246.
303. Solano, M.C. (2006) *Fenomenología-hermenéutica y enfermería. Cultura de los Cuidados*, 19: 5.
304. Sousa, V.D., Driessnack, M. i Mendes, I.A.C. (2007) *An overview of research designs relevant to nursing: Part 1: quantitative research designs*. *Rev Latino-am Enfermagem*, 15(3): 503-7.

305. Stewart, J. (2017) Care of the neonatal intensive care unit graduate. Recuperat de: <https://www.uptodate.com/contents/care-of-the-neonatal-intensive-care-unit-graduate>
306. Stoll, B.J., Hansen, N.I., Bell, E.F., et al. (2010) *Neonatal outcomes of extremely preterm infants from the NICHD Neonatal Research Network. Pediatrics*; 126:443
307. Strehle, E.M. i Shabde, N. (2006) *One hundred years of telemedicine: does this new technology have a place in paediatrics? Archives of Disease in Childhood*; 91(12):956 – 959.
308. Sunderam, S., Kissin, D.M., Crawford, S.B., et al.(2015) *Assisted Reproductive Technology Surveillance — United States, 2012. MMWR Surveill Summ*; 64:1.
309. Swamy, G.K., Ostbye, T. i Skjaerven, R. (2008) *Association of preterm birth with long-term survival, reproduction, and next-generation preterm birth. JAMA*; 299:1429
310. Swanepoel, D., Olusanya, B. i Mars, M. (2010) *Hearing health-care delivery in sub-Saharan Africa – a role for tele-audiology. Journal of Telemedicine and Telecare*, 16(2):53–56.
311. Swanson, J. R., Peters, C., i Lee, B. H. (2013). *NICU redesign from open ward to private room: a longitudinal study of parent and staff perceptions. Journal of Perinatology: Official Journal of the*

7. REFERENCIES BIBLIOGRAFIQUES

- California Perinatal Association*, 33(6), 466–9. <http://doi.org/10.1038/jp.2012.157>
312. Swinfen, R. i Swinfen, P. (2002) *Low-cost telemedicine in the developing world. Journal of Telemedicine and Telecare*, 8(Supl. 3): 63– 65
313. Talge, N.M., Holzman, C., Wang, J., Lucia, V., Gardiner, J. i Breslau, N. (2010) *Late-preterm birth and its association with cognitive and socioemotional outcomes at 6 years of age. Pediatrics*, 126: 1124– 1131.
314. Tallandini, M.A., i Scalembra, C. (2006) *Kangaroo mother care and mother-premature infant dyadic interaction. Infant Mental Health Journal*, 27(3):251–275.
315. Tandberg, B.S., Sandtrø, H.P., Vårdal, M. i Rønnestad, A. (2013). *Parents of preterm evaluation of stress and nursing support. Journal of Neonatal Nursing*, 19(6). <http://doi.org/10.1016/j.jnn.2013.01.008>
316. Taylor, S.J. i Bogdan, R. (1998). *Introduction to Qualitative Research Methods: a Guidebook and Resource* . New York: John Wiley & Sons. ISBN: 9781118767214
317. TERMACAT. Consultat al Maig de 2017. Recuperat de: (http://www.termcat.cat/en/Diccionaris_En_Linia/34/Fitxes/catal%C3%A0/C/110/)

318. The Academy of Breastfeeding Medicine. (2011) *ABM Clinical Protocol No. 10: Breastfeeding the late preterm infant (34 0/7 to 36 6/7 weeks gestation)*. Breastfeed Med 2011; 6: 151–156.
319. Thomas, L. M. (2008). *El cambio de rol de los padres en el cuidado neonatal: una revisión histórica. Neonatal Network*, 27(2).
320. Tom, J.O., Mangione-Smith, R., Solomon, C. i Grossman, D.C. (2012) *Integrated Personal Health Record Use: Association With Parent-Reported Care Experiences. Pediatrics*, 130 (1): 183-190.
321. Tomashek, K.M., Shapiro-Mendoza, C.K., Weiss, J., Kotelchuk, M., Barfield, W., Evans, S. et al. (2006) *Early discharge among late preterm and term newborns and risk of neonatal morbidity. Semin Perinatol*, 30: 61–68.
322. Tomashek, K.M., Shapiro-Mendoza, C.K., Davidoff, M.J. i Petrini, J.R. (2007) *Differences in mortality between late-preterm and term singleton infants in the United States, 1995-2002. J Pediatr*, 151:450.
323. Toral-López, I., Fernández-Alcántara, M., González-Carrión, P., Cruz-Quintana, F., Rivas-Campos, A. i Pérez-Marfil, N. (2016) *Needs perceived by parents of preterm infants: Integrating care into the early discharge process. J Pediatr Nurs*, 31 (2): 99-108.

7. REFERENCIES BIBLIOGRAFIQUES

324. Toubas, P.L. i Nelson, R. (2002) *The role of French midwives in establishing the first special care units for sick newborns. J Perinatol*; 22(1):75-7.
325. Ugalde, N. i Balbastre, F. (2013) *Investigación cuantitativa e investigación cualitativa: buscando las ventajas de las diferentes metodologías de investigación. Ciencias Económicas* 31-No. 2: 179-187 ISSN: 0252-9521
326. Underwood, M.A., Danielsen, B. i Gilbert, W.M. (2007) *Cost, causes and rates of rehospitalization of preterm infants. J Perinatol*; 27(10):614-19.
327. Van Manen, M. (2003). *Investigación educativa y experiencia vivida*. Barcelona: Idea Books.
328. Veliz-Rojas, L. i Bianchetti, A. (2016). *Integración metodológica en la investigación de fenómenos complejos en Enfermería. Index de Enfermería*, 25(1-2), 47-50.
329. Verklan, M.T. (2009) *So, he's a little premature...what's the big deal? Crit Care Nurs Clin North Am*; 21: 149–161.
330. Vigod, S.N, Villegas, L., Dennis, C.L. i Ross, L.E. (2010) *Prevalence and risk factors for postpartum depression among women with preterm and low-birth-weight infants: a systematic review. BJOG*; 117: 540–550

331. Voegtline, K.M. i Stifter, C.A. (2010) *The Family Life Project Investigators. Late-preterm birth, maternal symptomatology, and infant negativity. Infant Behav Dev*, 33(4): 545–54.
332. Walker, M. (2008) *Breastfeeding the late preterm infant. J Obstet Gynecol Neonatal Nurs*, 37: 692–701
333. Walker, W. (2005) *The strengths and weaknesses of research designs involving quantitative measures. J Res Nurs*, 10(5): 571-82.
334. Wang, M.L., Dore, D.J., Fleming, M.P. i Catlin, E. (2004) *Clinical outcomes of near-term infants. Pediatrics*, 114: 372-6
335. Ward, K. (2001) *Perceived needs of parents of critically ill infants in a neonatal intensive care unit (NICU). Pediatr Nurs*. 27 (3): 281-6.
336. Watkins, W.J., Kotecha, S.J. i Kotecha, S. (2016) *All-Cause Mortality of Low Birthweight Infants in Infancy, Childhood, and Adolescence: Population Study of England and Wales. PLoS Med* ; 13:e1002018.)
337. Whyte, R. K. (2012). *Neonatal management and safe discharge of late and moderate preterm infants. Seminars in Fetal and Neonatal Medicine*, 17(3), 153–158. <http://doi.org/10.1016/j.siny.2012.02.004>

7. REFERENCIES BIBLIOGRAFIQUES

338. Whyte, R. K., Hilliard, R. I., Jefferies, A. L., Peliowski-Davidovich, A., Sorokan, S. T. i Whyte, H. E. A. (2010). *Safe discharge of the late preterm infant. Paediatrics and Child Health*, 15(10), 655–660.
339. Whitfield, M.F. (2013) *Psychosocial effects of intensive care of infants and families after discharge. Seminars in Neonatology*, 8 (2): 185-193.
340. Whitfield, M.F. i Grunau, R.E. (2006) *Teenagers born at extremely low birth weight. Paediatr Child Health*, 11(5): 275-7.
341. Winks, R. (1997) *AAP Perinatal Section Ad Hoc Comittee on Perinatal History: Martin Courtney's story revised. Pediatrics*, 100: 159-60
342. Wong, S.E., Butt, M.L., Symington, A. i Pinelli, J. (2011) *Parental satisfaction with quality of care in neonatal follow-up programs. Journal of Neonatal Nursing*, 17 (6): 222-232.
343. Woythaler, M.A., McCormick, M.C. i Smith, V.C. (2011) *Late preterm infants have worse 24-month neurodevelopmental outcomes than term infants. Pediatrics*, 127: e622–629.
344. Young, P.C., Glasgow, T.S., Li, X., et al. (2007) *Mortality of late-preterm (near-term) newborns in Utah. Pediatrics*, 119:e659
345. Young, N.L., Barden, W., McKeever, P., Dick, P.T. i Tele-HomeCare Team. (2006) *Taking the call-bell home: a qualitative evaluation of*

PROGRAMA D'E'SALUT PER AL SEGUIMENT DE L'ALTA PRECOÇ DEL NADÓ PREMATUR

tele-homecare for children. Health and Social Care in the Community, 14 (3): 231-241.

346. Zanardo, V., Gambina, I., Begley, C., Litta, P., Cosmi, E., Giustardi, A. et al. (2011) *Psychological distress and early lactation performance in mothers of late preterm infants. Early Human Dev*, 87(4): 321–3.

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

PROGRAMA D'eSALUT PER AL SEGUIMENT DE L'ALTA PRECOÇ DEL NADÓ PREMATUR

Elisenda Rull Bes

Annexes

“Es feia tot sol una barqueta per travessar l’oceà. Fa més de quatre mesos que aquell pobre home volta pel món buscant-te. I com que fins ara no t’ha pogut trobar, se li ha ficat al cap que t’ha d’anar a buscar als països llunyans del nou món.”

Text extret del llibre *Les aventures d’en Pinotxo*. Historia d’un titella de Carlo Collodi, edició del 2016, pàg 104

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

PROGRAMA D'eSALUT PER AL SEGUIMENT DE L'ALTA PRECOÇ DEL NADÓ PREMATUR

Elisenda Rull Bes

ANNEXES

ANNEX I. CARTA DE BENVINGUDA A L'ESTUDI

Benvolguts _____ i _____,

Els convidem a formar part del projecte de recerca ***Programa d'eSalut per a l'alta precoç del nadó prematur.***

Dins aquesta carpeta d'informació sobre l'estudi trobaran, el full d'informació al pacient. El full d'informació al pacient els proporcionarà informació sobre la investigació així com el que se'ls hi demanarà fer si decideixen participar.

En resum, l'estudi pretén corroborar l'eficàcia de l'alta precoç en el nadó prematur incorporant les noves tecnologies, així com evidenciar els beneficis que aquesta aporta al nadó, la millora de l'ansietat paterna i l'afavoriment del vincle parental.

L'investigadora principal, Elisenda Rull i el seu equip investigador format per metgesses e infermeres de la unitat de Neonats de l'Hospital Universitari Quirón Dexeus, estaran disponibles per a respondre qualsevol pregunta que puguin tenir i per esbrinar si estarien interessats a participar. No obstant això, si vostès tenen qualsevol pregunta mentrestant, si us plau no dubtin en posar-se en contacte amb ella per correu electrònic o per telèfon:

e-mail: e.prematur@gmail.com

Telèfon: 932274747 ext: 20200

Gràcies pel seu temps i consideració d'aquest projecte de recerca.

Els meus millors desitjos,

Elisenda Rull Bes, RN, MNSc
Infermera neonatal
Unitat de Neonats
Hospital Universitari Quirón Dexeus
c/ Sabino Arana, 5-19
08028 Barcelona, Estat Espanyol
Telèfon: 932 27 47 47 ext: 20200
e-mail: e.prematur@gmail.com

ANNEXES

ANNEX II. FULL D'INFORMACIÓ PER A PARES I MARES SOBRE EL PROGRAMA eSALUT PER AL SEGUIMENT A L'ALTA PRECOÇ DEL NEN PREMATUR

Com a progenitor o tutor legal de: se li ofereix la possibilitat que el seu fill participi en un estudi sobre el programa de seguiment de l'alta precoç

El document present conté informació pels pares i mares del pacient, amb l'ànim d'aclarir la nostra raó d'estudi, així com, s'adjunta el consentiment informat a signar per a la inclusió del pacient dins d'aquest. Davant qualsevol dubte sol·liciti més informació a qualsevol dels membres de l'estudi.

L'investigador principal d'aquest estudi és la Sra. Elisenda Rull, qui ha format un equip en el que col·laboren un gran nombre de professionals experts en la recerca i en el tenir cura del nadó prematur.

Si el seu fill participa en aquest estudi, vostè rebrà una còpia d'aquesta fulla d'informació i dues còpies del consentiment signat. Si accepten a

participar, una de les còpies signades del consentiment informat serà per a l'hospital i l'alta per als pares.

Qui pot participar en aquest estudi

Els pacients inclosos dins l'estudi seran aquells nadons nascuts prematurament (<37 setmanes), ingressats en el servei de Neonatologia de l'Hospital Universitari Quirón Dexeus, EPM superior a 35 setmanes, pes en el moment de l'alta superior a 1800g fins a 2100g, amb estabilitat clínica, alimentació efectiva per boca i corba ascendent de pes, amb pares residents en un radi proper a 40 km d'un hospital amb urgències pediàtriques que signin el consentiment informat.

No podran participar tots aquells nadons prematurs que presentin patologia rellevant, o amb risc vital, pares amb dificultat idiomàtica, aquells pares de prematurs que no s'encarreguin personalment de tenir cura del nadó i tots aquells pares que no tinguin accés a ordinador, tablet o smatphone amb connexió a internet.

Objectius de l'estudi

- Explorar les vivències i necessitats d'atenció a l'alta dels nadons prematurs i els seus pares.
- Dissenyar, desenvolupar, implementar i avaluar el Programa d'eSalut per al seguiment de l'alta precoç del nadó prematur.

ANNEXES

Com es realitzarà l'estudi

En primer lloc, s'efectuarà una selecció dels nadons que compleixin els requisits per entrar dins l'estudi, i se'ls oferirà als progenitors o tutors legals la possibilitat d'entrar a formar part d'aquest. Aquesta selecció serà efectuada pels neonatòlegs i infermeres encarregats del Programa de seguiment de l'alta precoç del nadó prematur de la UCIN de forma conjunta.

Als progenitors o tutors legals dels nadons seleccionats se'ls facilitarà informació verbal sobre el programa així com se'ls donarà aquest full informatiu sobre el mateix juntament amb el consentiment informat per escrit. Es demanarà que per a entrar a l'estudi els progenitors o tutors legals firmin dues còpies del consentiment informat. Una còpia romandrà a l'Hospital mentre que l'altra estarà en propietat dels progenitors o tutors legals del nadó.

Se'ls facilitarà la contrasenya d'accés a l'àrea restringida de pares i mares de l'eina telemàtica, així com es realitzarà una sessió formativa del maneig de l'eina i informació bàsica en relació al tenir cura del nado prematur a l'alta precoç.

Un cop al domicili, els progenitors o tutors legals tindran a plena disposició l'eina telemàtica que els facilitarà la tasca de recollida de

PROGRAMA D'eSALUT PER AL SEGUIMENT DE L'ALTA PRECOÇ DEL NADÓ PREMATUR

dades diàries, gràcies a la gràfica de seguiment elaborada per un pull de professionals experts en les cures del nadó prematur. Aquest suport facilitarà la transició de l'hospital a casa, donant als pares i mares seguretat i confiança en el fer del dia a dia amb el seu nadó. Davant de dubtes o eventualitats, els pares tenen a la seva disposició una via de comunicació oberta a través de missatgeria electrònica amb la infermera a càrrec del seguiment.

Per un altre cantó, cada setmana, previ acord amb els progenitors s'efectuarà una videoconferència per part de personal d'infermeria especialitzat en el tenir cura del nadó prematur encarregat del programa de seguiment per a avaluar de forma directa l'estat del nen i detectar signes d'alerta, així com efectuar l'educació sanitària que sol·licitin els pares o que la infermera consideri pertinent. L'ús de l'eina telemàtica i les videoconferències tindran lloc fins a l'alta definitiva del nadó. Les dades obtingudes a través de l'eina telemàtica així com els resums gràfics generats setmanalment per aquest seran d'ús per el nostre estudi, tractats sempre amb la màxima confidencialitat.

L'alta es programarà un cop es compleixi el mes de l'alta de la Unitat de Cures Intensives Neonatals, sempre i quan l'evolució del nadó i els seus pares sigui l'adient a criteri de les neonatòlogues i infermeres a càrrec del programa de seguiment. Un cop programada l'alta definitiva del

ANNEXES

nadó es sol·licitarà que emplenin una enquesta de satisfacció sobre el Programa i l'eina telemàtica. Finalitzarà la recoll·lecció de dades amb l'organització d'un grup focal amb els pares que hagin participat en la implementació de l'eina telemàtica.

Possibles beneficis i riscos pels subjectes involucrats en l'estudi.

- Facilitar l'adaptació a pares, mares i bebè al domicili familiar ja que és l'entorn ambiental més adequat i segur per a l'òptim desenvolupament del bebè, sempre que l'estabilitat clínica ho permeti.
- Disminuir el desgast emocional, econòmic i familiar que suposa l'ingrés del nadó en un Servei de Neonatologia ja que hospitalitzacions perllongades es correlacionen amb dificultats en el vincle pare-mare/fill.
- Fomentar la lactància materna en els nens prematurs ja que la llet materna és l'aliment ideal que els nodreix, els immunitza, optimitza el seu desenvolupament intel·lectual i els protegeix de malalties futures.
- Les complicacions com a deshidratacions i icterícies severes han estat descrites en altres programes d'alta precoç sense programes de seguiment i sobretot fent referència a nens sans donats d'alta precoç des de maternitats d'altres països sense la nostra xarxa sanitària.

PROGRAMA D'eSALUT PER AL SEGUIMENT DE L'ALTA PRECOÇ DEL NADÓ PREMATUR

- El nostre programa ens permetrà efectuar un seguiment detallat gràcies a les dades que els pares ens facilitin emplenat els camps establerts a la nostra eina telemàtica, els dubtes que exposin per mitjà del servei de missatgeria interna o les videoconferències. En el cas de detectar algun problema clínic en el nadó la mateixa infermera seria l'encarregada de facilitar la informació als pares i assessorar-los sobre el procediment d'actuació ajudant si fos el cas en el reingrés hospitalari.
- Existeixen estudis que han avaluat l'ansietat familiar als programes d'Alta Precoç i aquesta no es veu incrementada amb un bon programa de seguiment i una correcta formació dels pares durant l'hospitalització.

Durada de la prova pilot

La durada total de la prova pilot serà de 18 mesos i el seguiment del programa es durà a terme durant un mes a partir de l'alta de la Unitat de Cures Intensives Neonatals.

ANNEXES

Mètodes alternatius disponibles

Si els progenitors o tutors legals declinen l'oferta de participació en l'estudi, el bebè seguirà rebent l'atenció mèdica habitual i serà donat d'alta segons el criteri de l'equip mèdic de la UCIN.

Suspensió de l'estudi en cas de trobar-se efectes negatius

En cas que els resultats obtinguts evidenciessin efectes negatius en els participants de l'estudi, l'equip de l'estudi es compromet a la suspensió immediata del mateix.

Llibertat dels subjectes de retirar-se de la recerca al moment que ho desitgin

La participació en l'estudi és voluntària. Si una vegada inclòs dins de l'estudi, per qualsevol motiu o a qualsevol moment, els progenitors o tutors legals volen interrompre la seva participació, podran fer-ho sense cap tipus de perjudici i sense perdre cap dels beneficis als quals la resta de nadons tenen dret.

Confidencialitat de la informació dels pacients en la recerca

Els resultats d'aquest estudi podran tractar-se i publicar-se amb finalitats científiques legítimes o presentar-se a grups científics. La

identitat del nadó i els seus progenitors o tutors legals es mantindran de forma confidencial en tot moment. Totes les seves dades seran tractades confidencialment en compliment amb la llei Orgànica de Protecció de Dades de Caràcter Personal (EL 15/1999).

Com seran reportades les troballes de l'estudi

En el decurs de la finalització de l'estudi es realitzaran un seguit d'articles amb la finalitat de donar a conèixer les troballes de l'estudi. Aquests seran enviats via correu electrònic a tots els participants de l'estudi, tant professionals com no-professionals.

Avaluació i aprovació del projecte pel comitè d'ètica

Aquest estudi ha estat revisat i aprovat pel Comitè Ètic de Recerca Clínica de l'Hospital Universitari Quirón Dexeus.

ANNEXES

ANNEX III. CONSENTIMENT INFORMAT

Nom de l'Estudi: **Programa eSalut per al Seguiment a l'Alta Precoç del Nadó Prematur.**

Participants, progenitors o tutors:

Jo _____ (nom i cognoms)

// Jo _____ (nom i cognoms)

en qualitat de _____ (relació amb el

participant) de _____ (nom i cognoms

del participant) declaro sota la meva responsabilitat que:

He llegit i comprès la fulla d'informació que se m'ha lliurat, he pogut fer preguntes aclaridores, a l'investigador, sobre l'estudi i he disposat del temps suficient per valorar la meva decisió.

He parlat amb: _____ (nom i cognoms de l'investigador)

Comprenc que la meva participació és voluntària, i que puc retirar-me de l'estudi quan vulgui sense haver de donar explicacions i sense que això repercuteixi en l'atenció i les cures posteriors.

PROGRAMA D'eSALUT PER AL SEGUIMENT DE L'ALTA PRECOÇ DEL NADÓ PREMATUR

Dono lliurement la meva conformitat per participar en l'estudi i el meu consentiment per a l'accés i utilització de les dades en les condicions detallades en la fulla d'informació.

Investigador o col·laborador:

Jo _____ (nom i cognoms)
en qualitat de _____ (investigador/col·laborador)
declaro sota la meva responsabilitat que:

He informat, segons la fulla d'informació a participants, al sotasignat, aclarint els dubtes manifestats sobre l'estudi en el qual participarà.

Signatura dels participants, progenitors o tutors legals:

Data: _____

Signatura de l'investigador: _____

Data: _____

ANNEXES

*Aquest document se signarà per duplicat i es quedarà una còpia
l'investigador i una altra el progenitor o tutor legal del participant*

Revocació

Jo _____ (nom i cognoms)
en presència del testimoni _____ (nom i
cognoms) de DNI _____ revoco l'autorització a
dalt senyalada.

Signatura del testimoni: _____

Data: _____

ANNEX IV. ENTREVISTA SEMI-ESTRUCTURADA

Bon dia/tarda, sóc Elisenda Rull infermera de la Unitat de Cures Intensives Neonatals i seré l'encarregada de dirigir aquesta entrevista.

Vostè són (nom de la mare) i (nom de la mare) pares d'en (nom del nadó prematur). Un nadó prematur nascut amb (nº de setmanes) setmanes de gestació que va ingressar a la unitat degut a (motiu d'ingrés a la UCIN) ara fa (nº de dies des de l'ingrés).

Realitzarem aquesta entrevista segons dicta el protocol de l'estudi en el que lliurement han consentit en participar amb l'objectiu de conèixer les experiències, necessitats i opinions dels pares i mares de nadons prematurs sobre el seu tenir cura i la preparació a l'alta del nadó.

L'entrevista durarà aproximadament una hora. Tenen llibertat absoluta durant l'entrevista tant de formular preguntes com respostes. Tota la informació que vostès em revelin serà tractada amb absoluta confidencialitat.

- Quan van saber que el seu fill seria prematur/a?

ANNEXES

- Van poder visitar la unitat de Neonats abans de que nasqués el seu fill? Si es que sí, va contribuir a millorar la seva experiència? I si és que no, els hagués agradat visitar-la abans?
- Com dirien que han viscut l'experiència? Què recorden del primer cop que van entrar a la unitat de Neonats?
- De forma general, com s'han sentit durant l'estada a la Unitat de Neonats, quins han estat els sentiments predominants durant el període d'hospitalització del nadó?
- Que en pensen de les normes de la unitat, els horaris d'entrada per als pares, germans, altres familiars, la informació prèvia...? Canviarien alguna cosa?
- Que en pensen sobre la participació dels pares en el tenir cura dels nadons? Les infermeres els han animat a participar en el tenir cura del seu nadó?
- Si és que sí, què proposarien per tal d'afavorir la participació dels pares a la UCIN?
- Poden explicar-me alguna cosa que creguin que ha anat molt bé i perquè? I alguna cosa que no ha anat bé i perquè?
- Ara que ja estan pròxims a l'alta, com valoren tota l'experiència viscuda a la Unitat de Neonats?
- Quins sentiments els hi genera l'alta pròxima del vostre nadó?

PROGRAMA D'eSALUT PER AL SEGUIMENT DE L'ALTA PRECOÇ DEL NADÓ PREMATUR

- Quines expectatives tenen envers l'alta?
- Creuen que el personal de la UCIN els ha traspassat coneixements suficients per tenir cura del seu nadó a casa? Què més necessitarien saber o què els pot ajudar?
- En el cas de que ho necessitessin compten a casa amb suport familiar per a cuidar del nadó?
- Que proposarien per tal de millorar la seva experiència a l'alta del nadó?

Preguntes relatives al vincle Mare i Pare (per separat)

- Quina ha estat la relació establerta amb les infermeres, els metges i els altres pares? Han estat propers? Han afavorit que pugui estar amb el seu fill?
- Quins aspectes de la relació amb els professionals o de la organització de la unitat creu que li ha ajudat a vincular-se o a estar amb el seu fill?
- Com li ha afectat tot allò que té a veure amb l'aspecte del seu fill/a: la incubadora, els monitors, altres aparells, les vies, les sondes, les tècniques que li han fet, si t'han deixat quedar-te ... ? Que ha predominat més, la por o la seguretat?

ANNEXES

- I la relació amb el seu fill/a, com l'ha viscut, que l'ha ajudat, quines coses li han dificultat?
- Com ha viscut el tema de la intimitat?
- Creu que es dóna molt més suport a les mares i que els pares queden relegats a un segon pla? S'ha sentit poc recolzat emocionalment? Creu que això ha pogut afectar en el vincle amb el seu fill?
- Hi ha alguna cosa més que li hagi afectat en la relació amb el seu fill/a? Si es que sí, com creu que es podria millorar?

Donarem per finalitzada l'entrevista. Volen explicar-nos alguna cosa més. Moltes gràcies per la vostra col·laboració i atenció.

ANNEX V.QÜESTIONARI DE DADES DEMOGRÀFIQUES

Qüestionari de dades demogràfiques

* **Necessari**

1. Si us plau indiqueu el número de pacient assignat al nadó a l'estudi *

ex: 001

2. Nom i cognoms *

ex: Maria Camps Pujades

3. Carrer *

4. Codi postal *

5. Població *

6. Telèfon de contacte

7. Mòbil de contacte *

8. E-mail de contacte *

9. Repetir e-mail de contacte *

10. 1. Sexe *

Maqueu només un oval.

☐ Home

☐ Dona



ANNEXES

11. 2. Relació amb la persona de referència *

Maqueu només un oval.

- ☐ Pare
☐ Mare
☐ Padrastra o madrastra
☐ Avi/àvia
☐ Germà/ana, cunyat/ada
☐ Altres parents
☐ Servei domèstic
☐ Una altra relació (no de parentiu)

12. 3. Resideix en l'habitatge el seu cònjuge o parella? *

Maqueu només un oval.

- ☐ Sí
☐ No

13. 4. Resideix a l'habitatge el seu pare i/o la seva mare? *

Maqueu només un oval.

- ☐ Sí
☐ No

14. 5. Lloc de naixement *

15. 6. Data de naixement *

Exemple: 15 desembre, 2012

16. 7. Quina és la seva categoria d'edat? *

Maqueu només un oval.

- ☐ 17 o menys
☐ 18-20
☐ 21-29
☐ 30-39
☐ 40-49
☐ 50-59
☐ 60 o més

17. 8. Quin és el seu estat civil actual? *

Maqueu només un oval.

- ☐ Casat/a
☐ Vidu/a
☐ Divorciat/a
☐ Separat/a
☐ Solter/a

PROGRAMA D'EALUT PER AL SEGUIMENT DE L'ALTA PRECOÇ DEL NADÓ PREMATUR

18. 9. Nacionalitat *

19. 10. Quin és el seu nivell d'estudis ? *

Maqueu només un oval.

- ☐ Educació primària
- ☐ ESO, Educació Secundària Obligatòria
- ☐ Batxillerat
- ☐ Formació Professional de grau mitjà o equivalent
- ☐ Formació Professional de grau superior o equivalent
- ☐ Diplomatura universitària, Arquitectura o Enginyeria Tècnica, o equivalent
- ☐ Llicenciatura universitària, Arquitectura, Enginyeria o equivalent
- ☐ Estudis universitaris de postgrau, màster, MIR o anàleg
- ☐ Doctorat
- ☐ Cap

20. 11. Quina és la seva situació professional? *

Maqueu només un oval.

- ☐ Empresari/ària, professional o treballador/a per compte propi
- ☐ Que contracta personal
- ☐ Que no contracta personal
- ☐ Assalariat/ada, treballador/a per compte d'altres
- ☐ Amb caràcter fix o indefinit
- ☐ Amb caràcter eventual, temporal, per obra...
- ☐ Altres situacions
- ☐ Ajuda familiar
- ☐ Membre de cooperatives
- ☐ Altres

21. 12. Quina és la seva llengua maternal? *

Maqueu només un oval.

- ☐ Català (valencià, mallorquí)
- ☐ Castellà
- ☐ Altres

22. 13. Parla altres llengües?

Maqueu només un oval.

- ☐ Català
- ☐ Castellà
- ☐ Anglès
- ☐ Francès
- ☐ Alemany
- ☐ Altres

ANNEXES

23. 14. Quin és el seu estat de salut en general? *

Maqueu només un oval.

- ☐ Molt bo
- ☐ Bo
- ☐ Regular
- ☐ Dolent
- ☐ Molt dolent

24. 15. Nombre de fills (biològics) *

ex: 1

25. 16. Quants menors de 18 anys conviuen
actualment amb vostè al domicili (fills de la
seva actual parella, ...)? *

ex: 1

Tecnologia de
 Google Forms

ANNEX VI.E-PREMATUR: ENQUESTA DE SATISFACCIÓ

e-Prematur: Enquesta de satisfacció

Per a l'equip d'e-Prematur, l'opinió dels pares dels nostres pacients és molt important. En aquest document trobareu un seguit de preguntes ràpides de respondre que ens ajudaran a millorar i donar un millor servei. Moltes gràcies per formar part d'e-Prematur!

* **Necessari**

1. **Nom i cognoms del nadó participant a l'estudi ***

2. **1. Havies usat mai una eina telemàtica relacionada amb el control o seguiment de la salut (seguiment d'alguna patologia, medicament, ...)? ***

Seleccioneu totes les opcions que corresponguin.

- ☐ Si
☐ No
☐ Ns/Nc

3. **2. Com valoraries la formació rebuda per a aprendre el funcionament de e-Prematur? ***

Seleccioneu totes les opcions que corresponguin.

- ☐ Excel·lent
☐ Molt bé
☐ Bé
☐ Regular
☐ Malament
☐ Ns/Nc

4. **3. Com has accedit majoritàriament a e-Prematur? ***

Seleccioneu totes les opcions que corresponguin.

- ☐ App mòbil
☐ Web

5. **4. Com valoraries la comoditat d'ús de l'eina? ***

Marqueu només un oval per fila.

	Excel·lent	Molt bé	Bé	Regular	Malament	Ns/Nc
App mòbil	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Web	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

ANNEXES

6. 5. Consideres que te un disseny adequat? *

Seleccioneu totes les opcions que corresponguin.

- ☐ Totalment en desacord
☐ En desacord
☐ Ni d'acord ni en desacord
☐ D'acord
☐ Totalment d'acord

7. 6. Creus que e-Prematur, una eina pensada per a realitzar el seguiment de l'alta precoç del nadó prematur, ha satisfet les teves necessitats? *

Seleccioneu totes les opcions que corresponguin.

- ☐ Totalment en desacord
☐ En desacord
☐ Ni d'acord ni en desacord
☐ D'acord
☐ Totalment d'acord

8. 7. Com valoreu la funcionalitat dels següents apartats? *

Marqueu només un oval per fila.

	Excel·lent	Molt bé	Bé	Regular	Malament	Ns/Nc
Tractament mèdic	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Pes	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Temperatura	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Alimentació	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Vòmits i regurgitacions	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Miccions i deposicions	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Hores de son	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sortides de casa	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Agenda	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Missatges	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Consells pels pares	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

9. 8. Has trobat molt tediós haver d'introduir les dades a l'eina? *

Seleccioneu totes les opcions que corresponguin.

- ☐ Totalment en desacord
☐ En desacord
☐ Ni d'acord ni en desacord
☐ D'acord
☐ Totalment d'acord

PROGRAMA D'eSALUT PER AL SEGUIMENT DE L'ALTA PRECOÇ DEL NADÓ PREMATUR

10. 9. Has trobat útils les videoconferències setmanals? *

Seleccioneu totes les opcions que corresponguin.

- ☐ Excel·lent
- ☐ Molt bé
- ☐ Bé
- ☐ Regular
- ☐ Malament
- ☐ Ns/Nc

11. 10. Com valors el tracte rebut per part dels professionals que treballen en el seguiment telemàtic de e-Prematur? *

Seleccioneu totes les opcions que corresponguin.

- ☐ Excel·lent
- ☐ Molt bé
- ☐ Bé
- ☐ Regular
- ☐ Malament
- ☐ Ns/Nc

12. 11. Has tingut alguna incidència tècnica durant el període d'ús d'e-Prematur? *

Seleccioneu totes les opcions que corresponguin.

- ☐ Si
- ☐ No
- ☐ Ns/Nc

13. En cas de ser afirmativa l'anterior resposta, com valoraries l'atenció rebuda?

Seleccioneu totes les opcions que corresponguin.

- ☐ Excel·lent
- ☐ Molt bé
- ☐ Bé
- ☐ Regular
- ☐ Malament
- ☐ Ns/Nc

14. 12. En general com valors l'experiència de poder gaudir d'e-Prematur? *

Seleccioneu totes les opcions que corresponguin.

- ☐ Excel·lent
- ☐ Molt bé
- ☐ Bé
- ☐ Regular
- ☐ Malament
- ☐ Ns/Nc


ANNEXES

15. 13. Creus que hauria de formar part de la cartera de serveis de l'hospital? *

Seleccioneu totes les opcions que corresponguin.

- ☐ Totalment en desacord
- ☐ En desacord
- ☐ Ni d'acord ni en desacord
- ☐ D'acord
- ☐ Totalment d'acord

16. 14. Si us plau comenta totes aquelles coses que creus que es podrien millorar o incorporar, per tal de que puguem perfeccionar e-Prematur! *

Tecnologia de
 Google Forms

ANNEX VII. GUIÓ DEL GRUP FOCAL PER A PARES I MARES E-PREMATUR

Bon dia,

Us agraïm molt que hagueu acceptat d'acudir a aquesta reunió. Jo soc Elisenda Rull, doctoranda per la universitat Rovira i Virgili i moderaré aquest estudi qualitatiu.

Us hem reunit aquí a tots ja que estem molt interessats en conèixer la vostra opinió i valoració sobre l'experiència que heu tingut amb el *Programa d'eSalut per al seguiment de l'alta precoç del nadó prematur i en concret amb l'eina telemàtica e-Prematur*. L'objectiu és conèixer la vostra opinió i el vostre grau de satisfacció amb el programa i e-Prematur, a més a més d'obtenir suggerències que ajudin a millorar-lo per a poder aplicar-lo a la practica clínica habitual. Precisament us hem convocat a vosaltres ja que heu format part en l'experiència pilot del programa.

La informació i suggerències que ens doneu al llarg d'aquesta reunió seran usades per a realitzar un anàlisis exhaustiu sobre el programa i e-

ANNEXES

prematuro així com per elaborar un informe de millores. La reunió serà gravada per tal d'evitar que sens escapi alguna idea important.

Com estarem parlant una bona estona, podríem presentar-nos per a conèixe'ns una mica; podem fer una ronda de presentació en la podem dir de forma breu el nostre nom i el del vostre fill o filla.

Comencem amb la primera pregunta:

1. Quina és la vostra valoració global sobre la utilització i pràctica del *Programa d'eSalut per al seguiment de l'alta precoç del nadó prematur*, concretament les videoconferències i l'eina telemàtica e-Prematur.
2. Quines avantatges / beneficis creieu que aporta el programa als pacients prematurs i als seus pares? Quina puntuació li donaríeu del zero al deu?
3. Com va ser aprendre a usar la eina telemàtica e-Prematur? Heu necessitat formació extra per aprendre-la a usar?
4. Valoreu que és fàcil, mig o difícil usar e-prematur?
5. Que tal ha resultat accedir a la informació del vostre fill, quines eren les dades que es veien més clares? Us ha faltat alguna cosa?

PROGRAMA D'eSALUT PER AL SEGUIMENT DE L'ALTA PRECOÇ DEL NADÓ PREMATUR

És fàcil o difícil accedir a la informació del vostre fill? Gràfics, totes les dades que vosaltres introduïu ...

6. Com heu viscut les videoconferències setmanals? Han estat d'ajuda?
7. Que tal ha estat haver d'introduir les dades? Ha sigut fàcil o ha costat?
8. Hi ha algun aspecte que canviaríeu? Per exemple, en quan a la sistemàtica d'us? (quan l'eina us demana introduir els paràmetres, cada quan es revisen els resultats, ...)
9. Creieu que el programa aconsegueix amb la seva funció de seguiment del nadó prematur i els seus pares?
10. Considereu que e-prematur en el seu estat actual és útil? En cas negatiu quins canvis realitzaríeu?
11. Quins errors destacaries de e-prematur? Quins han estat els problemes més destacats?
12. Se us acut alguna proposta de millora que es pogués incloure? Trobeu alguna cosa a faltar?
13. Recolzaríeu que aquest programa s'instal·lés definitivament com a mètode de seguiment dels nadons prematurs?

ANNEXES

14. Recolzaríeu que e-prematur es pogués adaptar per a realitzar el seguiment no només de nadons prematurs sinó a altres nadons sans o malalts?

ANNEX VIII. GUIÓ DEL GRUP FOCAL PER A INFERMERES E-PREMATUR

Bon dia,

Us agraïm molt que hagueu acceptat d'acudir a aquesta reunió. Jo soc Elisenda Rull, doctoranda per la universitat Rovira i Virgili i moderaré aquest estudi qualitatiu.

Us hem reunit aquí a totes ja que com a membres de l'equip clínic del *Programa d'eSalut per al seguiment de l'alta precoç del nadó prematur* volem conèixer la vostra opinió i valoració sobre l'experiència que heu tingut amb el programa i en concret amb l'eina telemàtica anomenada e-Prematur. L'objectiu és conèixer la vostra opinió i el vostre grau de satisfacció amb el programa i e-Prematur, a més a més d'obtenir suggerències que ajudin a millorar-lo per a poder aplicar-lo a la practica clínica habitual.

Per a contextualitzar el procés i facilitar el seu anàlisis, ens interessa avaluar tots els aspectes que tenen a veure amb el sistema i la vostra experiència amb ell; des del moment que va prendre contacte amb e-

ANNEXES

prematuro per primera vegada, el temps i formació que va necessitar per a aprendre a usar-lo, passant per la utilitat del seu maneig per als pacients prematurs i els seus pares, la qualitat de la informació que facilita el sistema, la carrega de treball que va suposar així com les vostres suggerències de millora del sistema per a poder adaptar-lo a la pràctica clínica diària.

La informació i suggeriments que ens doneu al llarg d'aquesta reunió seran usades per a avaluar la eficàcia i satisfacció percebuda pels professionals amb el programa i e-prematuro. La reunió serà gravada per tal d'evitar que se m'escapi alguna idea important.

Comencem amb la primera pregunta:

1. Quina és la vostra valoració global de la satisfacció sobre la utilització i pràctica del *Programa d'eSalut per al seguiment de l'alta precoç del nadó prematur* des del vostre punt de vista com a professionals de la salut? En quins aspectes us baseu per fer aquesta valoració?
2. Quines avantatges / desavantatges aporta el programa respecte al procediment habitual als pacients prematurs i els seus pares? Quina puntuació li donaríeu del zero al deu?

PROGRAMA D'eSALUT PER AL SEGUIMENT DE L'ALTA PRECOÇ DEL NADÓ PREMATUR

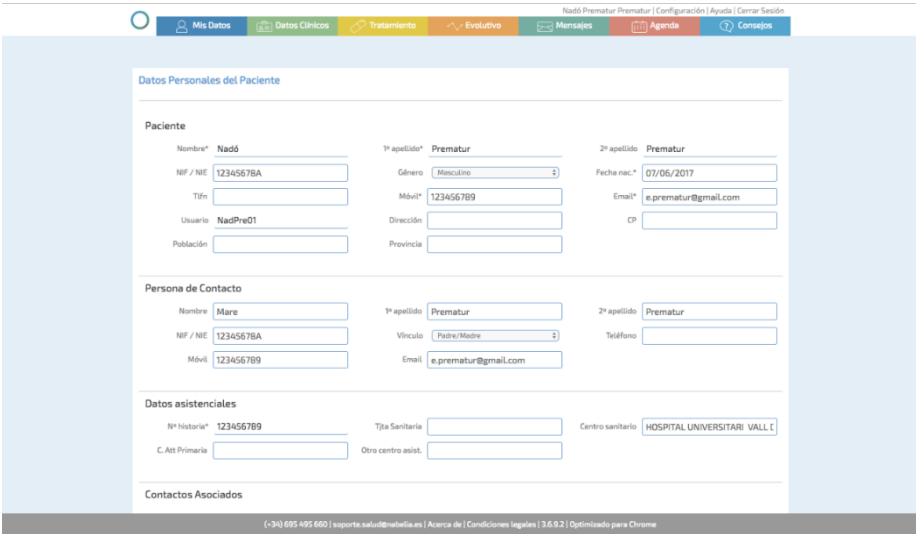
3. Que tal va ser aprendre a usar la eina telemàtica? Heu necessitat formació extra per aprendre-la a usar? Valoreu que és fàcil o difícil usar e-prematur?
4. Com va ser accedir a la informació dels pacients? Fàcil o difícil?
5. Des del vostre punt de vista, com era interpretar les dades introduïdes pels pares?
6. Considereu que e-Prematur és útil per a la presa de decisions clíniques? Quina puntuació li donaríeu del zero al deu?
7. Com ha estat la vostra experiència en relació amb el format, la programació de tasques, la gestió d'alertes, ... de l'eina telemàtica? Canviaríeu la sistemàtica d'us? En referencia a cada quan l'eina demana introduir els paràmetres, cada quan es revisen els resultats, ...
8. Com ha estat fer el seguiment per mitja de videoconferències? Creieu que permet fer un correcte seguiment del pacient i la seva família? Podrien substituir les videoconferències a les visites domiciliaries?
9. Creieu que e-Prematur aconsegueix amb la seva funció de seguiment del nadó prematur?
10. Recolzaríeu que aquest programa s'instal·lés definitivament com a mètode de seguiment dels nadons prematurs?

ANNEXES

11. Considereu que e-Prematur en el seu estat actual és útil per als professionals? En cas negatiu quins canvis realitzaríeu?
12. Quins errors destacaries de e-Prematur? Quins han estat els problemes més destacats?
13. Se us acut alguna proposta de millora que es pogués incloure? Trobeu alguna cosa a faltar?
14. Com creieu que s'hauria d'implementar aquest programa dins la nostra unitat?
15. Penseu que el programa pot ser útil per a altres nadons sans o malalts fent algunes modificacions?

PROGRAMA D'eSALUT PER AL SEGUIMENT DE L'ALTA PRECOÇ DEL NADÓ PREMATUR

ANNEX IX. CAPTURES E-PREMATUR



ANNEXES

Mis Datos

Datos Clínicos

Tratamiento

Evaluativo

Mensajes

Agenda

Consejos

Nadó Prematur Prematur | Configuración | Ayuda | Cerrar Sesión

Datos Clínicos

Tipo de lactancia

LA / LM en biberón

Nº de paciente en el estudio

Hora de nacimiento

HH:MM

Fecha de ingreso

DD/MM/AA

Hora de ingreso

HH:MM

Procedencia

Selecciona una opción...

Motivo de ingreso

Apagar 1

☐

Apagar 2

☐

Apagar 3

☐

Reanimación en sala de partos

Selecciona una opción...

Peso al nacer (g)

Talla al nacer (cm)

Perímetro craneal (cm)

Grupo sanguíneo

Selecciona una opción...

RH

Selecciona una opción...

Semanas de gestación

Operatoria en el parto

Selecciona una opción...

Tipo de parto

Selecciona una opción...

Edad materna

Gestación

Selecciona una opción...

Abortos

Recién nacidos vivos

Recién nacidos muertos

Fecha de alta

DD/MM/AA

Exploración física

Selecciona una opción...

Edad posmenstruat

Edad corregida (semanas)

(+34) 695 495 660 | soporte.salud@mhelia.es | Acerca de | Condiciones legales | 3.6.9.2 | Optimizado para Chrome

Mis Datos

Datos Clínicos

Tratamiento

Evaluativo

Mensajes

Agenda

Consejos



Nadó Prematur Prematur | Configuración | Ayuda | Cerrar Sesión

Tratamiento

Nuevo tratamiento

Buscar tratamiento

Tratamientos activos

Prescrito por	Nombre	Principio activo	Adherencia
	VITAMINA D3 (0 - 0.3 - 0)	VITAMINA B12	<div></div>
	GLUTAFERRO 170 mg/ml (0 - 0.2 - 0)	FERROGLICINA SULFATO	<div></div>

Tratamientos NO activos

Prescrito por	Nombre	Principio activo	Adherencia
No existen datos			

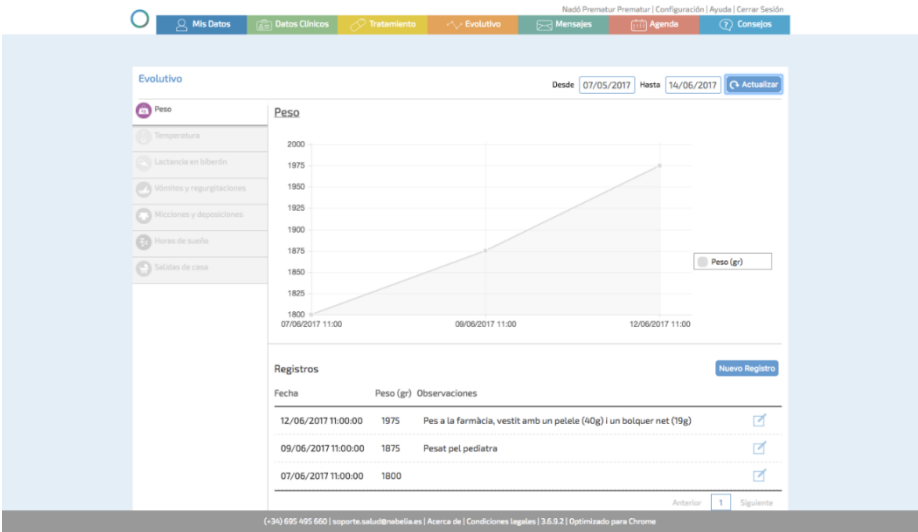
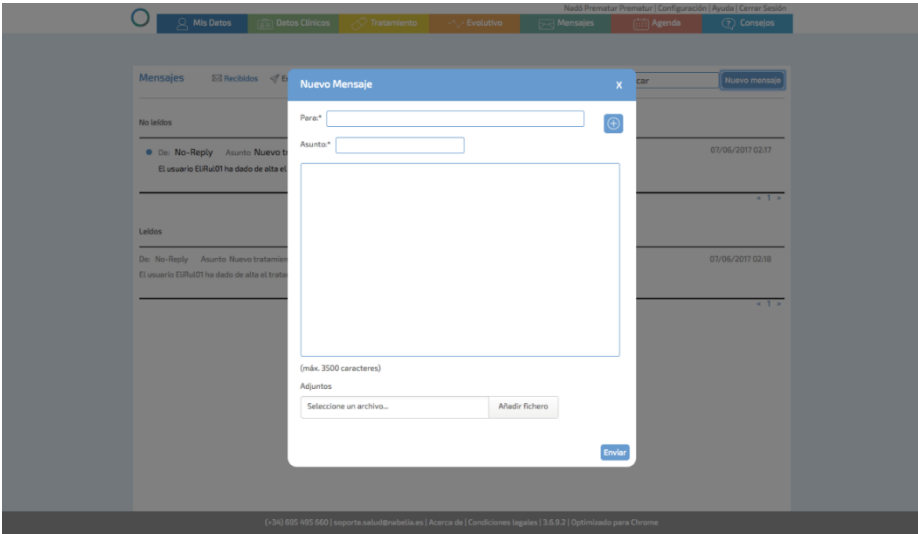
Anterior

Siguiente

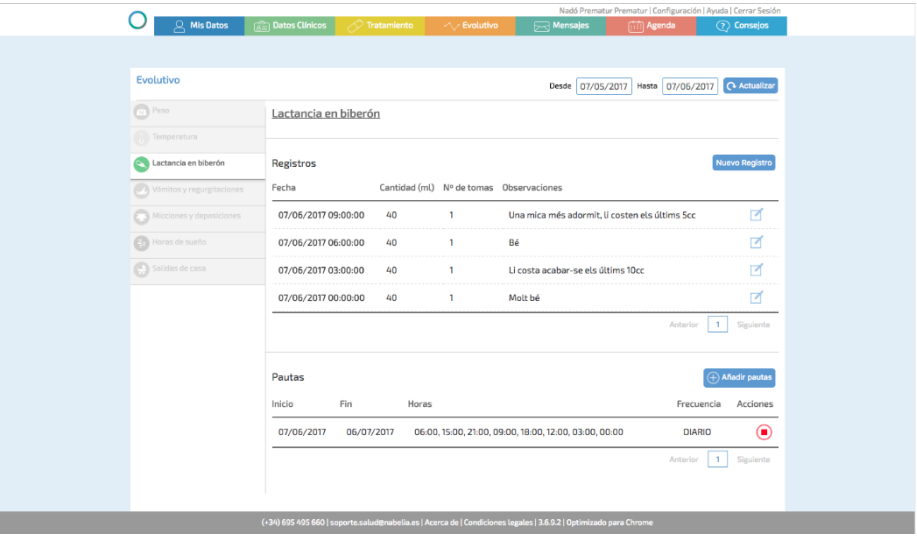
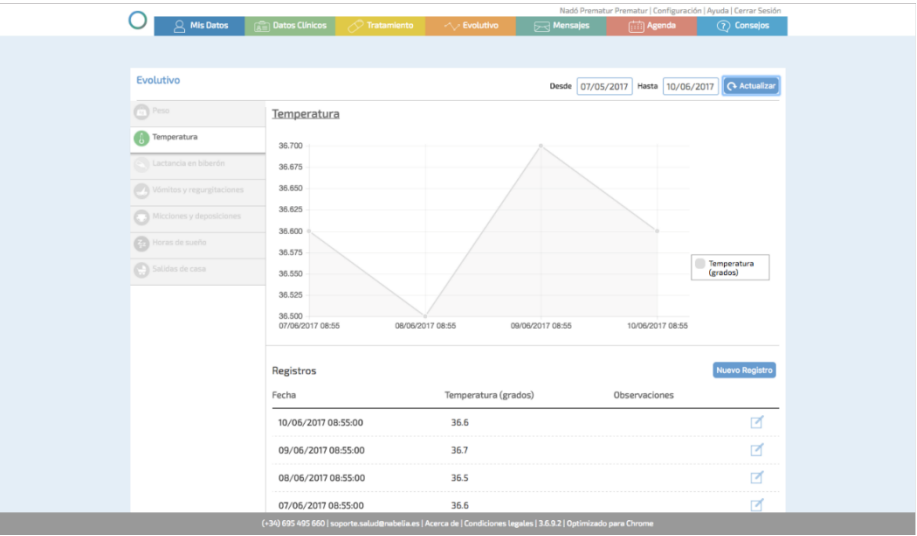
(+34) 695 495 660 | soporte.salud@mhelia.es | Acerca de | Condiciones legales | 3.6.9.2 | Optimizado para Chrome

398

PROGRAMA D'eSALUT PER AL SEGUIMENT DE L'ALTA PRECOÇ DEL NADÓ PREMATUR



ANNEXES



PROGRAMA D'eSALUT PER AL SEGUIMENT DE L'ALTA PRECOÇ DEL NADÓ PREMATUR

Mis Datos

Datos Clínicos

Tratamiento

Evolutivo

Mensajes

Agenda

Consejos

Nadó Prematur Prematur | Configuración | Ayuda | Cerrar Sesión

Evolutivo

Desde 07/05/2017 Hasta 07/06/2017 Actualizar

Peso

Temperatura

Lactancia en biberón

Vómitos y regurgitaciones

Micciones y deposiciones

Horas de sueño

Salidas de casa

Vómitos y regurgitaciones

Registros

Nuevo Registro

Fecha	Regurg - Momento	Regurg - Aspecto	Regurg - Color	Vómitos - Momento	Vómitos - Aspecto	Vómitos - Color	Observaciones
07/06/2017 02:46:00	Si	Si	Blanco-amarillo	Si	Si	Blanco-amarillo	

Anterior 1 Siguiente

Pautas

Añadir pautas

Inicio	Fin	Horas	Frecuencia	Acciones
No existen datos				

Anterior Siguiente

(+34) 655 455 660 | soporte.salud@nubelia.es | Acerca de | Condiciones legales | 3.6.9.2 | Optimizado para Chrome

Mis Datos

Datos Clínicos

Tratamiento

Evolutivo

Mensajes

Agenda

Consejos

Nadó Prematur Prematur | Configuración | Ayuda | Cerrar Sesión

Evolutivo

Desde 07/05/2017 Hasta 07/06/2017 Actualizar

Peso

Temperatura

Lactancia en biberón

Vómitos y regurgitaciones

Micciones y deposiciones

Horas de sueño

Salidas de casa

Lactancia en biberón

Registros

Nuevo Registro

Fecha	Cantidad (mL)	Nº de tomas	Observaciones
07/06/2017 09:00:00	40	1	Una mica més adormit, li costen els últims 5cc
07/06/2017 06:00:00	40	1	Bé
07/06/2017 03:00:00	40	1	Li costa acabar-se els últims 10cc
07/06/2017 00:00:00	40	1	Molt bé

Anterior 1 Siguiente

Pautas

Añadir pautas

Inicio	Fin	Horas	Frecuencia	Acciones
07/06/2017	06/07/2017	06:00, 15:00, 21:00, 09:00, 18:00, 12:00, 03:00, 00:00	DIARIO	

Anterior 1 Siguiente

(+34) 655 455 660 | soporte.salud@nubelia.es | Acerca de | Condiciones legales | 3.6.9.2 | Optimizado para Chrome

ANNEXES

Mis Datos

Datos Clínicos

Tratamiento

Evolutivo

Mensajes

Agenda

Consejos

Nadó Prematur Prematur | Configuración | Ayuda | Cerrar Sesión

Peso

Temperatura

Lactancia en biberón

Vómitos y regurgitaciones

Micciones y deposiciones

Horas de sueño

Salidas de casa

Evolutivo

Desde 07/05/2017 Hasta 07/06/2017 Actualizar

Horas de sueño

Nuevo Registro

Fecha	Fecha y Hora de inicio	Fecha y Hora de fin	Observaciones
07/06/2017 02:47:00	07/06/2017 03:51:00	07/06/2017 05:50:00	Tranquil

Anterior 1 Siguiente

Pautas

Añadir pautas

Inicio	Fin	Horas	Frecuencia	Acciones
07/06/2017	06/07/2017	20:00	DIARIO	

Anterior 1 Siguiente

(+34) 695 495 660 | soporte.salud@rabella.es | Acerca de | Condiciones legales | 3.6.9.2 | Optimizado para Chrome

Mis Datos

Datos Clínicos

Tratamiento

Evolutivo

Mensajes

Agenda

Consejos

Nadó Prematur Prematur | Configuración | Ayuda | Cerrar Sesión

Peso

Temperatura

Lactancia en biberón

Vómitos y regurgitaciones

Micciones y deposiciones

Horas de sueño

Salidas de casa

Evolutivo

Desde 07/05/2017 Hasta 10/06/2017 Actualizar

Salidas de casa

Nuevo Registro

Fecha	Fecha y Hora de salida	Fecha y Hora de llegada	Observaciones
09/06/2017 02:49:00	09/06/2017 11:00:00	09/06/2017 12:00:00	Passeig pel parc
08/06/2017 02:48:00	08/06/2017 16:00:00	08/06/2017 17:36:00	Visita al pediatra
07/06/2017 02:48:00	07/06/2017 11:18:00	07/06/2017 11:39:00	Farmàcia

Anterior 1 Siguiente

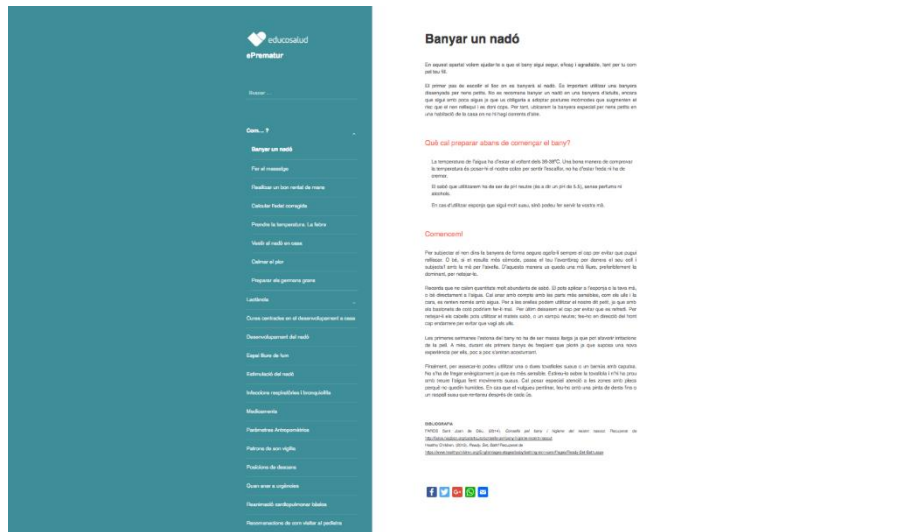
Pautas

Añadir pautas

Inicio	Fin	Horas	Frecuencia	Acciones
07/06/2017	06/07/2017	20:00	DIARIO	

Anterior 1 Siguiente

(+34) 695 495 660 | soporte.salud@rabella.es | Acerca de | Condiciones legales | 3.6.9.2 | Optimizado para Chrome



ANNEXES

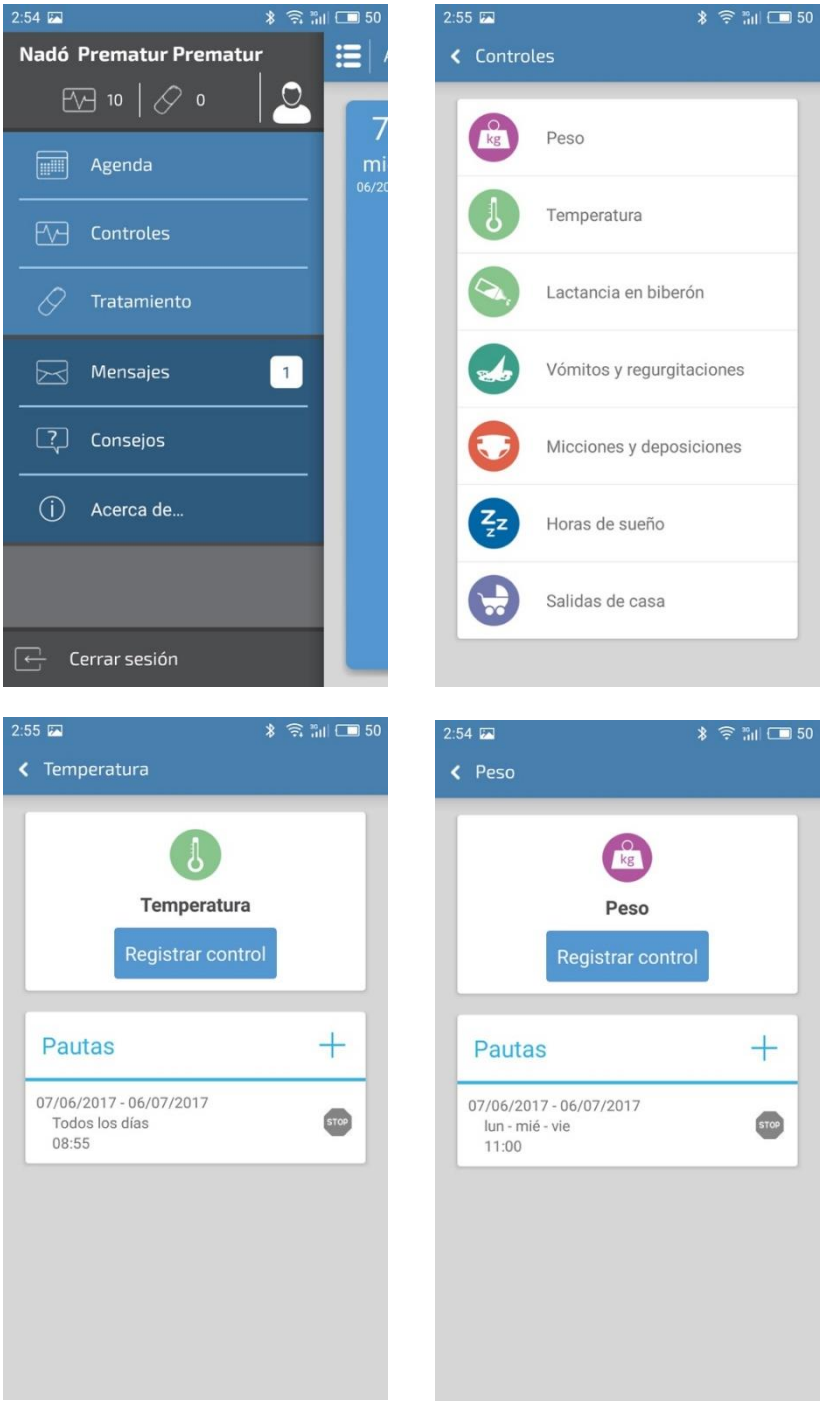
ANNEX X. CAPTURES APP E-PREMATUR



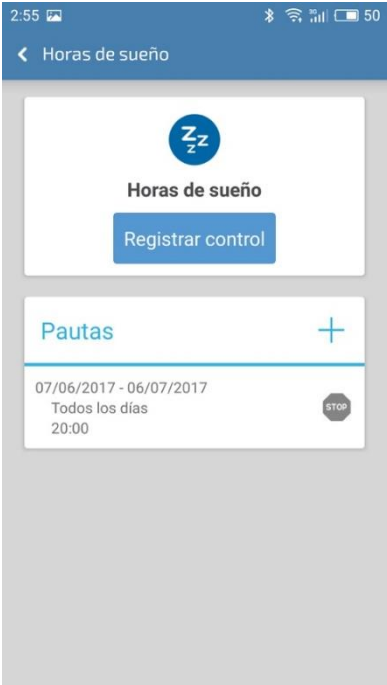
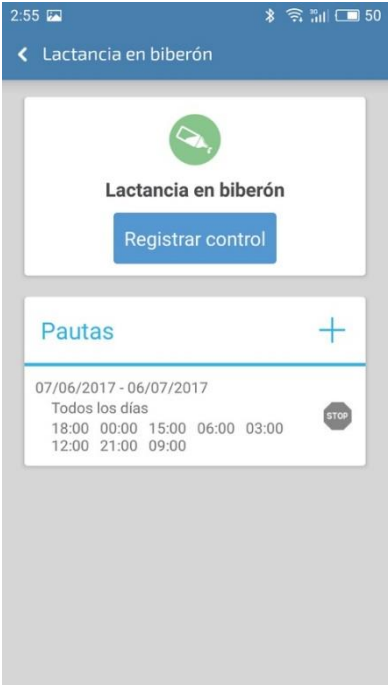
3.3.2



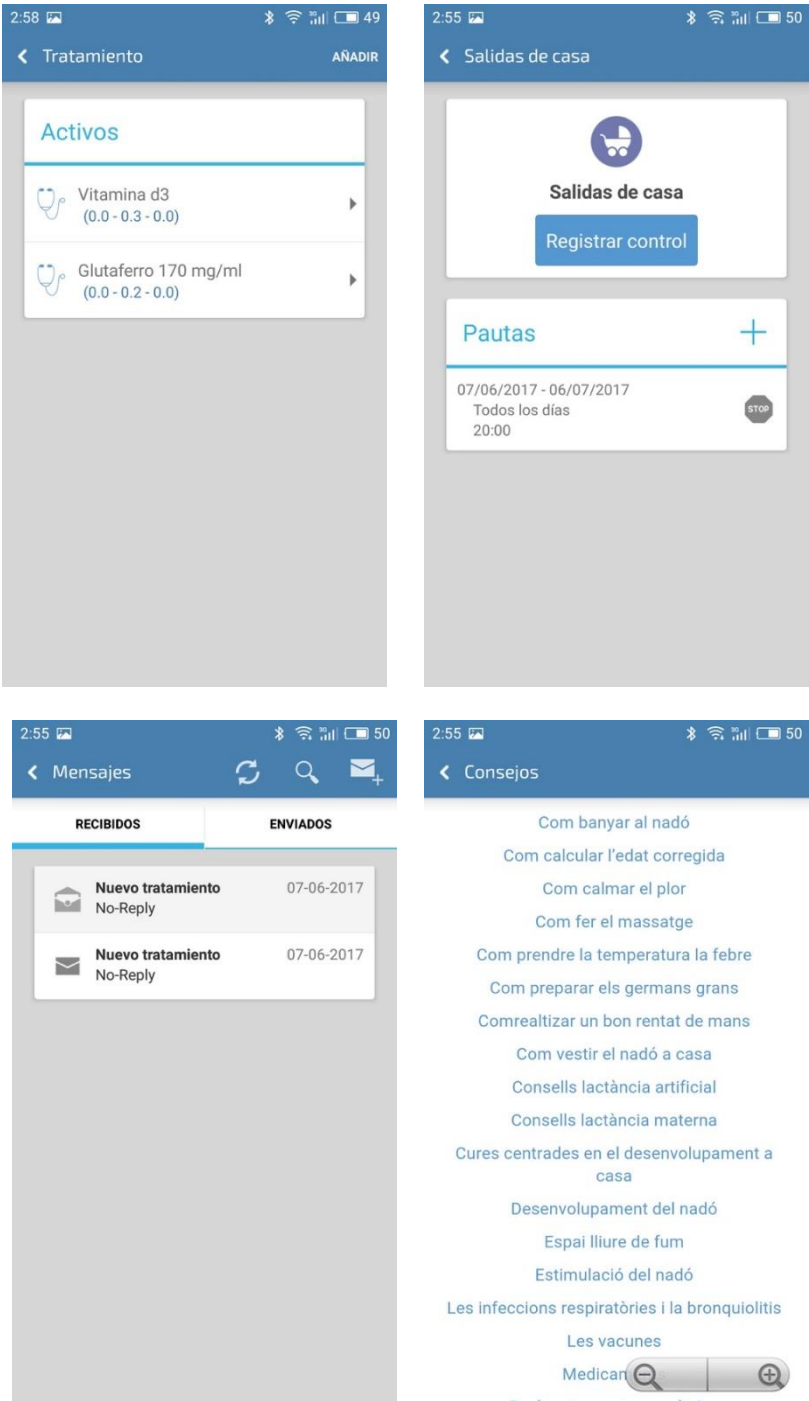
PROGRAMA D'eSALUT PER AL SEGUIMENT DE L'ALTA PRECOÇ DEL NADÓ PREMATUR



ANNEXES



PROGRAMA D'eSALUT PER AL SEGUIMENT DE L'ALTA PRECOÇ DEL NADÓ PREMATUR



ANNEXES

ANNEX XI. DIPLOMA DE PARTICIPACIÓ

DIPLOMA DE PARTICIPACIÓ


Que es concedeix a _____

Per la seva participació en el Programa d'e-salut per al seguiment de l'alta precoç del nadó prematur.



Barcelona, __ de _____ de 20__

ANNEX XII. COMITÈ ÈTIC D'INVESTIGACIÓ CLÍNICA


INSTITUT UNIVERSITARI QUIRÓN DEXEUS
Sabino Arana, 5-19 • 08028 Barcelona / España • Tel.: (+34) 93 227 47 47 • Fax: (+34) 93 227 47 54
e-mail: info.dexeus@quiron.es • www.quiron.es

Barcelona, 16 de julio de 2014


**DICTAMEN DEL COMITÉ ÉTICO DE INVESTIGACIÓN CLÍNICA DEL HOSPITAL
UNIVERSITARIO QUIRÓN DEXEUS**

Tesis Doctoral: *Programa d'e-salut per al seguiment de l'alta precoç del nadó prematur.*

Investigadora: Sra. Elisenda Rull (Enfermera de Neonatología).

El Comité ha evaluado la idoneidad de este proyecto de investigación en relación con los objetivos planteados, su eficiencia científica y la justificación de los riesgos y molestias previsibles, así como la información escrita sobre las características del mismo.

RESOLUCIÓN: El Comité emite **informe favorable** en relación a la Tesis Doctoral en los términos presentados.



FDO. DR. JOSÉ LUIS SIMÓN RIAZUELO
PRESIDENTE DEL COMITÉ DE ÉTICA E INVESTIGACIÓN CLÍNICA

Inscr. en el R.M. de Barcelona, Folio B: 6469, Folio 182, Tomo 9470, Libro 1178, Sección 2a, C.I.F. A-08541572

ANNEXES

ANNEX XIII. PLA DIRECTOR E-PREMATUR

NABELIA

Plan Director del Proyecto Software NABELIA v3

Seguimiento al alta precoz de niños prematuros

NABELIA

25/01/2016

Plan Director del proyecto Nabelia V3 – Seguimiento al alta precoz de niños prematuros
que incluye la planificación del proyecto para cumplir con el Marcado CE del SISTEMA
SOFTWARE (Clase A)

PROGRAMA D'eSALUT PER AL SEGUIMENT DE L'ALTA PRECOÇ DEL NADÓ PREMATUR

Planificación de la Gestión del Proyecto Software NABELIA- Seguimiento al alta precoz de niños prematuros		
	Versión: 0.1	Página 1 / 24

1	INTRODUCCIÓN	3
1.1	<i>Resumen del documento</i>	3
1.2	<i>Objetivo del proyecto</i>	3
1.3	<i>Abreviaturas y Glosario</i>	4
1.3.1	Abreviaturas	4
1.3.2	Glosario	4
1.4	<i>Referencias</i>	4
1.4.1	Referencias del proyecto	4
1.4.2	Referencias a estándares y entidades reguladoras	5
1.5	<i>Convenciones</i>	5
2	GESTIÓN DEL PROYECTO	5
2.1	<i>Equipo y responsabilidades</i>	5
2.2	<i>Estructura de división del trabajo, tareas y planificación</i>	6
2.3	<i>Planificación de la documentación</i>	8
2.4	<i>Identificación de Recursos</i>	8
2.5	<i>Relación con los “stakeholders” del proyecto</i>	8
2.5.1	Involucración del cliente o usuario final	10
2.5.2	Gestión de subcontrataciones	10
2.5.3	Relación con otros equipos de trabajo	10
2.6	<i>Comunicación</i>	10
2.6.1	Reuniones	10
2.6.2	Revisiones	11
2.7	<i>Formación (interna y externa)</i>	11
3	REQUISITOS Y DATOS DE ENTRADA DEL PROYECTO	12
3.1	<i>Requisitos generales del sistema</i>	12
4	GESTIÓN DE LA CONFIGURACIÓN	13
5	GESTIÓN DEL ENTREGABLE DE SOFTWARE	13
5.1	<i>Proceso de Desarrollo del Software</i>	14
5.2	<i>Herramientas para el desarrollo del software</i>	14
5.2.1	Herramientas	14
5.2.2	Gestión de la Obsolescencia	14
6	GESTIÓN DE LAS FASES DE PRUEBA	14
6.1	<i>Pruebas Funcionales</i>	15
6.2	<i>Repetición de pruebas y pruebas de regresión</i>	15
7	PLAN DE IMPLANTACIÓN	16
7.1	<i>Especificaciones técnicas del producto</i>	16
7.2	<i>Preparación del entorno de la aplicación</i>	17
7.2.1	Documentación legal: Contrato de tratamiento de datos por cuenta de terceros	17
7.2.2	Formación del personal sanitario implicado y pruebas del software	17
7.2.3	Documentación y promoción de Nabelia (consentimiento, folletos y posters)	18
7.3	<i>Selección y Adhesión de usuarios/pacientes</i>	18
7.3.1	Plan de comunicación. Presentación del programa	18
7.3.2	Alta en el sistema y entrega de claves de acceso	18
7.3.3	Descarga de la aplicación y primera entrada en el sistema mediante Smartphone, Tablet, teléfono inteligente.	18
7.4	<i>Seguimiento de usuarios</i>	19
7.4.1	Soporte (e-mail, teléfono) y gestión de incidencias	19
7.4.2	Controles periódicos de actividad	19
8	SERVICIOS DE SOPORTE, GESTION DE INCIDENCIAS Y PROBLEMAS	20
9	Arquitectura	20
9.1	<i>DataCenter</i>	20
9.2	<i>Seguridad de la Información</i>	22

ANNEXES

Planificación de la Gestión del Proyecto Software NABELIA- Seguimiento al alta precoz de niños prematuros		
	Versión: 0.1	Página 2 / 24
9.3	Nabelia Dispositivo Médico	22
9.4	Estructura de la Plataforma	22
10	REVISIONES	24

PROGRAMA D'eSALUT PER AL SEGUIMENT DE L'ALTA PRECOÇ DEL NADÓ PREMATUR

Planificación de la Gestión del Proyecto Software NABELIA- Seguimiento al alta precoz de niños prematuros		
	Versión: 0.1	Página 3 / 24

1 INTRODUCCIÓN

1.1 Resumen del documento

Este documento contiene el plan de gestión de proyectos de la plataforma software NABELIA v3 – Seguimiento al alta precoz de niños prematuros.

NOTA: Este documento no incluye una sección para la gestión de riesgos, ya que se describe en un documento específico, debido a su importancia.

1.2 Objetivo del proyecto

En el contexto sanitario actual, se hace necesario disponer de herramientas de soporte clínico que permitan a los profesionales sanitarios controlar y gestionar de forma eficiente el tratamiento y la enfermedad de usuarios/pacientes, a la vez que mejorar sustancialmente la gestión clínica del profesional sanitario.

Las funcionalidades necesarias que serán implementadas en la plataforma HealthCare de Nabelia para la autogestión del usuario/paciente están descritas en el documento de "Especificación de requisitos software".

El proyecto hará participe al usuario/paciente en la gestión y en la evolución de su patología, aportándole contenidos preventivos y de promoción de la salud para el desarrollo del "usuario/paciente experto", recomendaciones, sistemas de registro de su estado evolutivo, de sus episodios o síntomas, así como, de manera especial, herramientas de autocontrol para el seguimiento de su enfermedad y sus tratamientos.

Mediante el uso de esta plataforma el usuario/paciente verá mejorada considerablemente su calidad de vida, será participe del control y evolución de su tratamiento, aumentará el conocimiento de su enfermedad y su capacidad para la toma de decisiones, como primer escalón asistencial, impactando de manera importante en los costes estructurales de atención del sistema sanitario y en su sostenibilidad a futuro.

Este proyecto tiene como objetivo agrupar las actividades de control y seguimiento que se producen constantemente en el ámbito de los centros hospitalarios, concretamente en las secciones de maternidad.

Los objetivos del proyecto son los que se describen a continuación¹:

- Diseñar e implementar una herramienta telemática que permita el seguimiento de los bebés prematuros para poder dar continuidad a sus cuidados centrados en el desarrollo.
- Desarrollar un sistema de visualización y manipulación de los datos de los bebés prematuros vía web para los sanitarios.
- Desarrollar un sistema de visualización de los datos del bebé prematuro vía web para las familias.
- Desarrollar un software que permita resúmenes semanales de los datos introducidas por las familias.
- Almacenar todos los datos recogidos en una base de datos para el posterior análisis del personal sanitario.

¹ DISSENY I IMPLEMENTACIÓ DEL PROGRAMA E- SALUT PER AL SEGUIMENT A L'ALTA PRECOÇ DEL NADÓ PREMATUR, Joan Granell Ber Ratil Lorenzo Villagrana - TREBALL FINAL DE GRAU Dirigit per la Dra. Maria Ferré Bergadà – Universitat Rovira i Virgili; Tarragona Setembre 2015

ANNEXES

Planificación de la Gestión del Proyecto Software NABELIA- Seguimiento al alta precoz de niños prematuros		
	Versión: 0.1	Página 5 / 24

1.4.2 Referencias a estándares y entidades reguladoras

#	Identificador de Documento	Título del Documento
ISO-1	ISO 62304:2006	Software de dispositivos médicos. Procesos del ciclo de vida del software
ISO-2	ISO-13485:2003	Productos sanitarios. Sistemas de gestión de calidad. Requisitos para fines reglamentarios.
ISO-3	ISO 14971:2007	Productos sanitarios. Aplicación de la gestión de riesgos a los productos sanitarios.
LOPD	LO15/199 y reglamento 1720/2007	

1.5 Convenciones

No hay.

2 GESTIÓN DEL PROYECTO

Esta sección describe la estructura organizativa del proyecto NABELIA v3 – Seguimiento al alta precoz de niños prematuros, las responsabilidades correspondientes y los flujos de información interna.

2.1 Equipo y responsabilidades

El grupo de trabajo para el desarrollo del proyecto es multifuncional, formado por personal técnico y personal funcional.

Rol	Nombre	Responsabilidades
Director de Proyecto	Vicente Pellicer (gerente en Nabelia)	Máximo responsable en la dirección del proyecto, en todos los ámbitos.
Responsable de Negocio (NAB)	Quim Torres (quim.torres@nabelia.es)	Responsable de la parte comercial y contratación con el cliente final.
Directora Técnica	Carmen Monforte (Carmen.monforte@nabelia.es)	Asume la responsabilidad de la dirección técnica a alto nivel del proyecto. Toma de decisiones tecnológicas.
Responsable de Calidad	Carmen Monforte (Carmen.monforte@nabelia.es)	Debe poner en práctica lo que se especifique en el Manual de Calidad, en los procedimientos y registros. Modificar si es necesario la documentación para adaptar el sistema a la empresa y controlar cada uno de los documentos que

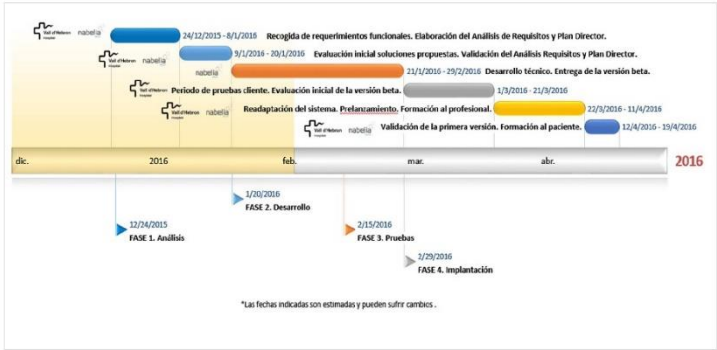
PROGRAMA D'eSALUT PER AL SEGUIMENT DE L'ALTA PRECOÇ DEL NADÓ PREMATUR

Planificación de la Gestión del Proyecto Software NABELIA- Seguimiento al alta precoz de niños prematuros		
	Versión: 0.1	Página 6 / 24

		se generan mediante listados de registros
Jefe de Proyecto	Noelia Roser (Noelia.roser@nabelia.es)	Responsable directo del proyecto en cuanto al software
Responsable de Soporte y Atención al Usuario/paciente	Noelia Roser (Noelia.roser@nabelia.es)	Atención de las peticiones de servicio de los usuarios. Comunicación.
Responsable Técnico	Separación por plataforma o entorno: <ul style="list-style-type: none">- Angel Roldán (backoffice)- Juan Carlos Carrillo (mobility)	Responsables de los proyectos a nivel técnico. Coordinación de los equipos de desarrollo. Control de versiones y entregas.
Responsable de Pruebas	Noelia Roser (Noelia.roser@nabelia.es)	Testeo de las versiones desplegadas en el entorno de TEST
Desarrollador de Software	EQUIPO DE DESARROLLO	Implementación y codificación del software del que se compone el proyecto.
Desplegador (sistemas)	Miguel Peñarroja	Despliegue en los entornos

2.2 Estructura de división del trabajo, tareas y planificación

Cronograma del proyecto:



NABELIA

ANNEXES

Planificación de la Gestión del Proyecto Software NABELIA- Seguimiento al alta precoz de niños prematuros		
	Versión: 0.1	Página 7 / 24

Las tareas del proyecto están descritas a continuación:

TAREA	ENTRADA	CONTENIDO	SALIDA
Análisis y consultoría			
Constitución del grupo de trabajo		Asignación de equipo al proyecto	Acta reunión de constitución
Definición Alcance funcional	Documento proporcionado por el cliente (TFG)	Revisión funcionalidades	Actas
Definición de contenidos funcionales		Revisión funcionalidades	Versionado del documento de Recogida de Requisitos
Diseño, estética y usabilidad	Definición de Requisitos Nabelia v3	Revisión de la estética y usabilidad	Versionado de Plan Director
Adaptación y desarrollo			
Estructura y Diseño (plataforma web y móvil)	Definición de Requisitos Plan de Trabajo Nabelia Nabelia v3		Nabelia v3 _PREMAT
Adaptación módulos (plataforma web y móvil)			
Desarrollo y adecuación módulos (plataforma web y móvil)			
Desarrollo y adecuación carpeta del usuario/paciente (plataforma web y móvil)			
Integración de sistemas (plataforma web y móvil)			
Aprobación cliente (interno)			Acta
Pruebas e implantación			
Pruebas Test	Plan de pruebas	Ejecución de las pruebas	Resultado de las pruebas
Carga apps en Market	Apps, ejecutables	Publicar las aplicaciones móviles	Apps en el market
Pruebas en PRO	Plan de pruebas	Ejecución de las pruebas	Resultado de las pruebas
Manuales	Manuales v3	Revisión manuales	Manuales v3
Comunicación	Listado de implicados	Comunicar la convocatoria de formación y arranque	Email informativo

PROGRAMA D'Esalut per al seguiment de l'alta precoç del nadó prematur

Planificación de la Gestión del Proyecto Software NABELIA- Seguimiento al alta precoz de niños prematuros			
		Versión: 0.1	Página 8 / 24
Instalación de un centro	Datos de configuración inicial	Configuración de un proyecto	Proyecto configurado
Monitorización	Manuales Ejecutables	Atención a posibles incidencias internas y externas	Listados de incidencias
Formación	Listado de asistentes	Formación de formadores	Control de asistencia Encuestas
Puesta en Marcha	Datos de profesionales	Registro de profesionales	Aplicación funcionando
Cierre			
Aceptación	Entregables	Aceptación formal del producto	Acta de aceptación

2.3 Planificación de la documentación

Se referencia en este apartado información sobre los documentos a producto durante el ciclo de vida del desarrollo software. Para cada documento identificado se debe incluir la siguiente información:

- Título, nombre y convención de la designación
- Objetivo
- Audiencia prevista del documento
- Procedimientos y responsabilidades para el desarrollo, revisión, aprobación y modificación

#	Título del Documento	Comentarios
	ACTAREUNIÓN DE CONSTITUCIÓN	
	DOCUMENTO DE RECOGIDA DE REQUISITOS	
	PLAN DIRECTOR	
	MANUALES DE FORMACIÓN	Manuales de formación para usuario/paciente y profesional.
	ASISTENCIA	Listado de asistentes a la formación
	ENCUESTA	Encuesta para la evaluación de la calidad de la formación.
	ACTADE ACEPTACIÓN	

2.4 Identificación de Recursos

No se requieren en el proyecto recursos materiales especiales como sistemas de medición o simuladores.

2.5 Relación con los “stakeholders” del proyecto

A continuación se describe el papel de los diferentes actores del proyecto.

ANNEXES

Planificación de la Gestión del Proyecto Software NABELIA- Seguimiento al alta precoz de niños prematuros		
	Versión: 0.1	Página 9 / 24

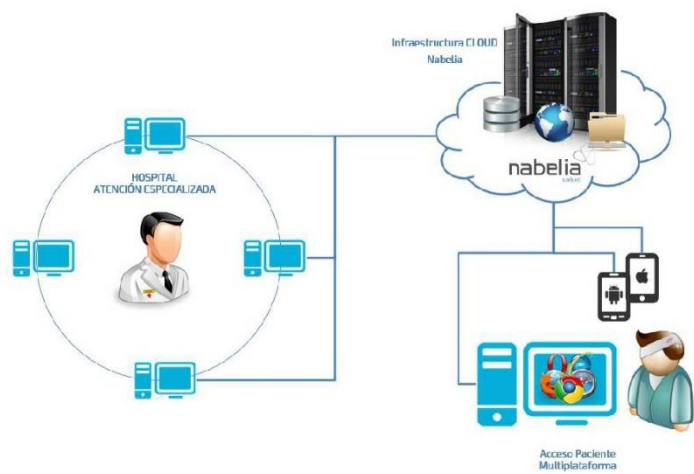


Figure 1 Mapa de Actores y Sistemas

NABELIA

PROGRAMA D'eSALUT PER AL SEGUIMENT DE L'ALTA PRECOÇ DEL NADÓ PREMATUR

Planificación de la Gestión del Proyecto Software NABELIA- Seguimiento al alta precoz de niños prematuros		
	Versión: 0.1	Página 10 / 24

Rol: Usuario/paciente

Es el principal actor en el modelo, tanto por su condición de usuario que aporta información, como por su rol de empoderamiento para el que trabaja todo el sistema y el resto de actores. El usuario/paciente podrá acceder al programa desde terminales móviles inteligentes (Smartphone) o bien desde ordenadores personales.

Con el fin de evitar problemas de memoria en los dispositivos móviles, riesgos de pérdida de información por averías de equipos móviles, conflictos ante un cambio de terminal o de operador y agujeros de riesgo y seguridad, toda la información que introduce el usuario/paciente viaja securizada a sus carpetas personales alojadas en el cloud.

Esta información queda accesible desde internet para el propio usuario/paciente o bien para los profesionales previamente autorizados. En el consentimiento informado inicial, el usuario/paciente autoriza el acceso a su carpeta a los siguientes actores:

Rol: Profesional

1. Médico de Atención Especializada

Los profesionales del servicio del área correspondiente al usuario/paciente también disponen de acceso. También resultará muy interesante para el profesional conocer el evolutivo del usuario/paciente a domicilio en el rango de fechas seleccionado, sus gráficas de biomedidas, tratamiento, adherencia y descompensaciones.

2. Enfermería

Desde enfermería se realiza la formación al usuario/paciente en el uso de la plataforma con el apoyo técnico del soporte al usuario/paciente de Nabelia. Enfermería se encarga normalmente del seguimiento del usuario/paciente y su monitorización mediante los semáforos definidos en la plataforma. Dispondrá de un acceso propio con un cuadro de mandos definido bajo sus necesidades

2.5.1 Involucración del cliente o usuario final

La involucración del usuario final se produce al sugerir mejoras para la plataforma por medio del soporte, en forma de tickets de tipo SOPORTE.

2.5.2 Gestión de subcontrataciones

Ahora mismo no hay subcontrataciones de perfiles en el proyecto.

2.5.3 Relación con otros equipos de trabajo

Por el tamaño y cultura de la empresa, la relación es muy cercana entre los equipos existentes:

- Equipo de desarrollo
- Soporte y atención al cliente
- Comercial
- Administración

2.6 Comunicación

2.6.1 Reuniones

En NABELIA v3 – Seguimiento al alta precoz de niños prematuros existe un esquema de reuniones diferentes de los otros proyectos. NABELIA v3 – Seguimiento al alta precoz de niños prematuros es un proyecto de modernización de la arquitectura de la aplicación NABELIA-

NABELIA

ANNEXES

Planificación de la Gestión del Proyecto Software NABELIA- Seguimiento al alta precoz de niños prematuros		
	Versión: 0.1	Página 11 / 24

SALUD existente hasta el momento que además de incluir las funcionalidades horizontales permite la configuración de módulos específicos.

COMISIÓN DE SEGUIMIENTO

Temas tratados:

- Revisión de la planificación
- Identificación de problemas y riesgos
- Búsqueda de posibles soluciones

Asisten:

- Jefe de Proyecto
- Responsable técnico
- Responsable de calidad
- Directora Técnica

REUNIONES DE IMPLANTACIÓN DE LA PLATAFORMA (en cliente)

En la implantación de la plataforma se realizan las siguientes reuniones con el cliente:

- Reunión de arranque
- Seguimiento con cliente (a demanda)
- Comisión especial por aprobación de hito de facturación
- Cierre de Proyecto

2.6.2 Revisiones

Derivado de la gestión del ciclo de desarrollo de software, se realiza una reunión interna para revisar el diseño y validar el contenido de la versión a entregar, comunicando a todos los integrantes del equipo su fecha de publicación.

REUNIÓN DEL DISEÑO PREVIO AL CIERRE DE VERSIÓN

Es una reunión previa al cierre de una versión mayor en la que se revisa que toda la documentación se haya generado y que tenga trazabilidad y cobertura, es decir, que toda la funcionalidad esté analizada y probada. Debe generarse un registro (acta de la reunión en un ticket del Sistema Gestor del Servicio)

Asisten:

- Jefe de Proyecto
- Directora Técnica
- Responsable de Soporte y Atención al Usuario/paciente
- Responsable Técnico

2.7 Formación (interna y externa)

En este apartado se describe la formación interna de los equipos de trabajo involucrados en el proyecto.

Formación interna para DESARROLLADORES

- Con cada nueva incorporación al equipo, se realiza una formación interna sobre: estructura de la plataforma, arquitectura, entorno de desarrollo, metodología, etc.
- Se realizan formaciones bajo demanda para temas concretos (scrum, Git, etc.)

Formación interna para COMERCIALES y soporte

- Formación genérica sobre la empresa, estrategia, seguridad, cultura...

PROGRAMA D'eSALUT PER AL SEGUIMENT DE L'ALTA PRECOÇ DEL NADÓ PREMATUR

Planificación de la Gestión del Proyecto Software NABELIA- Seguimiento al alta precoz de niños prematuros		
	Versión: 0.1	Página 12 / 24

- Formación técnica sobre la plataforma

Formación Externa

- Se realiza bajo demanda, según las necesidades. Puede abarcar desde un libro para autoformación, formación "on-line" o un curso externo presencial.

PLAN FORMATIVO

Se guardarán registros de asistencia y encuestas de satisfacción (para las formaciones internas). Las sesiones de formación externa se evidencian con el certificado de asistencia emitido por la empresa externa.

El plan de formación para este proyecto es el genérico de la aplicación Nabelia v3 con el añadido de la formación funcional correspondiente a la plataforma Neonatos. Para ello se realizaron dos sesiones formativas para los miembros del equipo en las que se realizó una presentación resumida del proyecto. Tras esta sesión, los asistentes recibieron la documentación detallada para su lectura y análisis y una semana después realizaron una sesión conjunta de dudas.

3 REQUISITOS Y DATOS DE ENTRADA DEL PROYECTO

La información de entrada del proyecto se realiza a partir de las siguientes vías:

- Disseny i implementació del programa e- salut per al seguiment a l'alta precoç del nadó prematur. Joan Granell Ver, Raül Lorenzo Villagrasa. Treball Final de Grau dirigit per la Dra. Maria Ferré Bergadà – Universitat Rovira i Virgili, Tarragona Setembre 2015

Las posibles modificaciones de los requisitos se gestionan haciendo uso del procedimiento interno "NABE-SW-02-Requisitos" que documenta cómo se registran, analizan y diseñan los requisitos de cualquier tipo dentro de la plataforma.

3.1 Requisitos generales del sistema

En el contexto sanitario actual, se hace necesario disponer de herramientas de soporte clínico que permitan a los profesionales sanitarios controlar y gestionar de forma eficiente el tratamiento y la enfermedad de usuarios/pacientes, a la vez que mejorar sustancialmente la gestión clínica del profesional sanitario.

El proyecto Seguimiento al alta precoz de niños prematuros, hará partícipe al usuario en la gestión y en la evolución de su enfermedad, aportándole contenidos preventivos y de promoción de la salud para el desarrollo del "usuario experto", recomendaciones, sistemas de registro de su estado evolutivo, de sus episodios o síntomas, así como, de manera especial, herramientas de autocontrol para el seguimiento de su enfermedad y sus tratamientos.

Mediante el uso de esta plataforma el usuario verá mejorada considerablemente su calidad de vida, será partícipe del control y evolución de su tratamiento, aumentará el conocimiento de su enfermedad y su capacidad para la toma de decisiones, como primer escalón asistencial, impactando de manera importante en los costes estructurales de atención del sistema sanitario y en su sostenibilidad a futuro.

Los requisitos de la plataforma se gestionan según el procedimiento interno "Análisis de Requisitos del Sistema" (NABE-SW-02)

ANNEXES

Planificación de la Gestión del Proyecto Software NABELIA- Seguimiento al alta precoz de niños prematuros		
	Versión: 0.1	Página 13 / 24

- Funcionalidades incluidas:
- Gestión de usuarios profesionales: alta, baja, modificación
 - Gestión de usuarios usuario/paciente: Alta y Baja con usuario profesional, Modificación con usuario profesional y usuario/paciente
 - Autenticación en la aplicación Nabelia salud
 - Datos clínicos particularizados según proyecto. Se actualizan desde la Web. Se sincronizan en las apps si el profesional lo ha configurado en el proyecto.
 - Gestión de tratamientos. Menú tratamiento genérico
 - Detalle de un tratamiento, detalle de un fármaco
 - Agenda para el seguimiento de farmacología, eventos y pautas de autocontroles
 - Evolutivos. Autocontroles sin árbol de decisión
 - Mensajería bidireccional configurable por proyecto
 - Campañas, mensajes masivos programables
 - Apartado Consejos adaptado a la patología

4 GESTIÓN DE LA CONFIGURACIÓN

Esta gestión se realiza mediante el procedimiento interno "NABE-SW-09 - Procedimiento para la Gestión de la Configuración del software (CAMBIOS)"

- Según la norma ISO-62304:2006 se deben tener los siguientes requisitos:
- Las clases, tipo, categorías, listas de elementos a ser controlados
 - Las ACTIVIDADES y TAREAS de la gestión de la configuración del software (Ref. PROC)
 - La organización responsable para realizar la gestión de la configuración del software y las ACTIVIDADES
 - Las relaciones con otras organizaciones, tales como desarrollo y mantenimiento del software
 - Cuando los elementos no son puestos bajo control de configuración
 - Cuando se debe usar el PROCESO de resolución de problemas

5 GESTIÓN DEL ENTREGABLE DE SOFTWARE

El objetivo final del proyecto es la entrega de un módulo informático (entregable). Los entregables los definiremos como "Productos que, en un cierto estado, se intercambian entre los clientes y los desarrolladores a lo largo de la ejecución del proyecto informático".

Los entregables se clasifican como relativos al objetivo o relativos a la gestión del proyecto. Son entregables relativos al objetivo todos aquellos documentos que hacen referencia exclusivamente al sistema de información y al módulo informático en desarrollo. Pertenecen a este conjunto los requisitos del sistema, la especificación del sistema, la documentación del diseño, el código fuente, los programas ejecutables, los manuales de usuario, etc.

Los entregables relativos a la gestión del proyecto hacen referencia a aquellos documentos que se refieren a la situación en que se encuentra un proyecto, previsiones de costes, gastos realizados, informe sobre ambientes de trabajo, etc., siendo su objetivo el poder controlar el proyecto. Pertenecen a esta clase la planificación del proyecto, los presupuestos, los documentos de control de la planificación o de la calidad, los estudios de riesgos durante el desarrollo, etc.

En este apartado únicamente se tratan los entregables relativos al objetivo.

PROGRAMA D'EALUT PER AL SEGUIMENT DE L'ALTA PRECOÇ DEL NADÓ PREMATUR

Planificación de la Gestión del Proyecto Software NABELIA- Seguimiento al alta precoz de niños prematuros		
	Versión: 0.1	Página 14 / 24

En cada proceso del ciclo de vida del desarrollo de software, dentro del sistema de gestión de calidad se definen de forma clara el conjunto mínimo de entregables necesarios para dar por terminada cada fase.

Los entregables nos proveen de:

1. Un conjunto de componentes que formarán el producto una vez finalizado el desarrollo.
2. Los medios para medir el progreso y la calidad del producto en desarrollo.
3. Los materiales necesarios para la siguiente etapa.

5.1 Proceso de Desarrollo del Software

La metodología elegida para el desarrollo de la plataforma software es **SCRUM**. Todo el detalle del proceso está reflejado en el documento interno "NABE-SW-03-DesarrolloSW", donde se describen además las actividades orientadas a establecer un entorno de integración continua que soporte el proceso. Para la integración e inspección continua de código se describen en el documento las herramientas y métodos usados para realizar las tareas de integración e inspección continua.

Se ha elegido esta metodología porque está demostrado internamente que mejora la productividad y calidad de los trabajos, proporciona un alineamiento entre el cliente y el equipo de desarrollo y por encima de todo, crea un equipo motivado.

No se han elegido otras como "waterfall" por la falta de versiones intermedias usables que el cliente no recibe hasta que la versión no esté completamente desarrollada.

5.2 Herramientas para el desarrollo del software

5.2.1 Herramientas

Todas las herramientas necesarias para configurar el entorno de desarrollo están descritas y documentadas en el documento: "Documento de instalación del entorno de desarrollo nabeliav3.docx"

5.2.2 Gestión de la Obsolescencia

Se gestiona según el procedimiento interno "NABE-SW-09 – Gestión de la Configuración (cambios)"

6 GESTIÓN DE LAS FASES DE PRUEBA

Un grupo de actividades de pruebas puede tener por objeto comprobar el sistema software (o parte de él) en base a un motivo u objeto específico.

Un tipo de prueba se centra en un objeto de prueba en particular, que puede ser cualquiera de los siguientes:

- Una función a realizar por el software
- Una característica de calidad no funcional, tales como la fiabilidad o usabilidad
- La estructura o arquitectura del software o sistema

Cambios asociados, es decir, confirmar que se han solucionado los defectos (pruebas de confirmación) y localizar cambios no intencionados (pruebas de regresión)

ANNEXES

Planificación de la Gestión del Proyecto Software NABELIA- Seguimiento al alta precoz de niños prematuros		
	Versión: 0.1	Página 15 / 24

Puede desarrollarse y/o utilizarse un modelo del software en las pruebas estructurales (por ejemplo, un modelo de flujo de control o un modelo de estructura de menús), en las pruebas no funcionales (por ejemplo, un modelo de rendimiento, un modelo de amenaza de seguridad y un modelo de usabilidad), y en las pruebas funcionales (por ejemplo, un modelo de flujo de procesos, un modelo de transición de estados, o una mera especificación de lenguaje.

6.1 Pruebas Funcionales

Las funciones que un sistema, subsistema o componente deben llevar a cabo pueden describirse en productos de trabajo tales como una especificación de requisitos, casos de uso o una especificación funcional, o incluso pueden no estar documentadas. Las funciones son "lo que" hace el sistema.

Las pruebas funcionales se basan en funciones y prestaciones (descritas en documentos o entendidas por los probadores) y en su interoperabilidad con sistemas específicos, y pueden llevarse a cabo en todos los niveles de prueba (por ejemplo, las pruebas de componente pueden basarse en una especificación de componente)

Las técnicas basadas en las especificaciones sirven para obtener condiciones de prueba y casos de prueba a partir de la funcionalidad de un software o sistema. Las pruebas funcionales tienen en cuenta el comportamiento externo del software (pruebas de caja negra)

Un tipo de pruebas funcionales, las pruebas de seguridad, estudian las funciones (por ejemplo, un "firewall") asociadas a la detección de amenazas procedentes de personas ajenas y malintencionadas, tales como un virus. Otro tipo de pruebas funcionales, las pruebas de interoperabilidad, evalúan la capacidad del producto software de interactuar con uno o más componentes o sistemas especificados.

Los Requisitos funcionales tienen una serie de pruebas asociadas. Cada una de las características a probar se reportarán como Aceptado, Rechazado, No Aplica en cada uno de los entornos de la aplicación y con cada uno de los perfiles. Si todas las características a probar se reportan como Aceptado, el estado del requisito será OK, en caso contrario será KO. En caso de reportar KO se incluirá una nota del motivo del KO junto con una explicación y en caso de ser necesario las capturas de pantallas tanto de web como de apps.

Las variables a reportar son las siguientes

- Prueba Profesional
- Prueba Usuario /paciente
- Prueba Web
- Prueba Android
- Prueba iOS
- Prueba Chrome
- Prueba IE11
- Prueba Safari
- Prueba Firefox

6.2 Repetición de pruebas y pruebas de regresión

Una vez detectado y corregido un defecto, el software debe volver a probarse para confirmar que el defecto original ha sido corregido con éxito. A esto se le denomina confirmación. La

PROGRAMA D'eSALUT PER AL SEGUIMENT DE L'ALTA PRECOÇ DEL NADÓ PREMATUR

Planificación de la Gestión del Proyecto Software NABELIA- Seguimiento al alta precoz de niños prematuros		
	Versión: 0.1	Página 16 / 24

depuración (corrección de defectos) es una actividad de desarrollo, no una actividad de pruebas.

Las pruebas de regresión son la prueba reiterada de un programa ya probado, después de haber sido modificado, con vistas a localizar defectos surgidos o no descubiertos como resultado de los cambios. Estos defectos pueden estar en el software objeto de las pruebas, o en cualquier otro componente de software asociado o no asociado. Se realizan cuando el software, o su entorno, sufren modificaciones. El alcance de las pruebas de regresión depende del riesgo de no encontrar defectos en el software que antes funcionaba.

Las pruebas deben ser repetibles si desean utilizarse a efectos de las pruebas de confirmación o para dar soporte a las pruebas de regresión.

7 PLAN DE IMPLANTACIÓN

Se define "plan de implantación" al conjunto de fases a seguir para conseguir que el proyecto cumpla sus objetivos, maximizando la satisfacción de los usuarios (usuarios/pacientes y personal sanitario) y minimizando los costes asociados, tanto temporales como económicos, así como las eventuales incidencias. Estos son los objetivos de NABELIA:

Paciente:

- Proporcionar al usuario /paciente una herramienta basada en una aplicación móvil y web para gestionar su tratamiento farmacológico, controlando la adherencia y permitiendo el registro de descompensaciones y otros síntomas.
- Ofrecerle información acerca de su patología, con alertas de riesgo, herramientas para el seguimiento evolutivo de sus constantes y biomedidas, recomendaciones de autocuidado, avisos de tomas y una completa agenda de actividad y visitas.
- Con ello se pretende estabilizar mejor al usuario/paciente, hacerle consciente y sensible a su enfermedad y dotarle de herramientas, conocimiento y mecanismos para una primera toma de decisiones, como un primer escalón asistencial.

Institución y sistema:

- Ofrecer al equipo profesional una solución de atención y gestión del usuario/paciente que mejore su eficacia, que reduzca urgencias, ingresos y consultas periódicas, que mejore sus ratios de calidad asistencial.
- Proporcionar un registro en tiempo real de la evolución de la enfermedad y la eficiencia del tratamiento.

Ofrecer un mecanismo de control del cumplimiento de tomas y de adherencia del usuario/paciente al tratamiento, especialmente en escenarios de nuevos fármacos o con modelos de seguimiento de usuarios/pacientes pluripatológicos y polimedicados.

7.1 Especificaciones técnicas del producto

Recomendaciones basadas en especificaciones técnicas del producto para evitar posibles incompatibilidades.

iOS

- Tipo de dispositivo compatible (iPhone, iPad o ambos)
- Capa de visualización específica para cada tipo de dispositivo compatible, o común para todos

NABELIA

ANNEXES

Planificación de la Gestión del Proyecto Software NABELIA- Seguimiento al alta precoz de niños prematuros		
	Versión: 0.1	Página 17 / 24

- Versión de sistema operativo mínima y máxima (la máxima, evidentemente la actual del mercado, por razones evidentes y fallos no predecibles)
- Almacenamiento interno para poder operar (es la memoria interna disponible para nuestra app)
 - Tamaño de pantalla compatibles:
- iPhone (los suelo agrupar en sólo una categoría):
 - o 4": iPhone 5
 - o 4'7": iPhone 6
 - o 5'5": iPhone 6 Plus
 - iPad (suelo diferenciar entre normal o retina):
 - o 7'9" y 9'7" normal: iPad mini, iPad, iPad 2
 - o 7'9" y 9'7" RETINA: iPad Air, iPad Mini Retina

Android

- Versión de sistema operativo mínima y máxima (hay diferencia en costes temporales entre usar como mínimo la 2.3 y la 4.0)
- Almacenamiento interno para poder operar
- Memoria RAM del dispositivo (disponible para aplicaciones, 780MB están bien)
- Tamaño de pantalla mínima y máxima, a partir de 6" se consideran tablets
- Capa de visualización específica para tablets, smartphone o ambos

7.2 Preparación del entorno de la aplicación

Los pasos detallados a continuación deberán seguirse de común acuerdo con el ente sanitario antes de adherir cualquier paciente al proyecto.

7.2.1 Documentación legal: Contrato de tratamiento de datos por cuenta de terceros

Siendo la entidad o el centro sanitario responsable del fichero de datos de los usuarios/pacientes a los que presta servicios, es conveniente que autorice a Nabelia como encargado del tratamiento de estos datos.

A tal fin, en cumplimiento de la Ley Orgánica 15/1999 de Protección de Datos de Carácter Personal, es necesario que ambas partes firmen el Contrato de Tratamiento de Datos por Cuenta de Terceros.

Nabelia aportará dos copias del citado documento, una para cada una de las partes firmantes. Aceptar y firmar este documento es condición INDISPENSABLE antes de que los servidores de Nabelia comiencen a alojar datos de salud de usuarios/pacientes.

7.2.2 Formación del personal sanitario implicado y pruebas del software

El personal sanitario que vaya a dar uso a la aplicación necesitará sesiones formativas para sacar el máximo partido de la información y las ventajas de Nabelia. Esta formación deberá cubrir los siguientes aspectos:

- Uso del portal web de Nabelia.
- Cómo informar a los usuarios/pacientes interesados:
 - o Entrega de folleto informativo.
 - o Uso de la aplicación de Nabelia.
- Procedimiento de alta de usuarios/pacientes, incluyendo:
 - o Introducción de los datos iniciales de los usuarios/pacientes en el portal web.
 - o Explicación del proceso de descarga de la aplicación.
 - o Explicación del proceso de primera entrada en la aplicación.
- Procedimiento en caso de incidencias o problemas detectados. Establecer un canal de comunicación a tal fin (correo electrónico o número de teléfono).

PROGRAMA D'eSALUT PER AL SEGUIMENT DE L'ALTA PRECOÇ DEL NADÓ PREMATUR

Planificación de la Gestión del Proyecto Software NABELIA- Seguimiento al alta precoz de niños prematuros		
	Versión: 0.1	Página 18 / 24

El tiempo necesario para esta formación variará en función de la experiencia del usuario con este tipo de herramientas, aunque se estima que una sesión formativa de dos a tres horas debería ser suficiente para la mayoría de usuarios.

Por otro lado, aunque el software de Nabelia está testado en diferentes entornos, es importante monitorizar un período de pruebas tanto del portal web como de la aplicación móvil dentro del propio centro sanitario.

7.2.3 Documentación y promoción de Nabelia (consentimiento, folletos y posters)

Tanto en los Centros de Atención Primaria, Centros de Atención Especializada seleccionados para el programa, como en los servicios de los hospitales implicados, se expondrá el póster de promoción del programa en una zona visible que ayude a la difusión y estimule la adhesión al programa los usuarios/pacientes potencialmente interesados.

Asimismo se hará entrega a los profesionales participantes de varias copias tanto de folletos informativos como de documentos de consentimiento informado.

7.3 Selección y Adhesión de usuarios/pacientes

7.3.1 Plan de comunicación. Presentación del programa

A los usuarios/pacientes que muestren interés en el proyecto o los que sean seleccionados por los profesionales, se les hará entrega del folleto informativo, acompañado de una breve explicación acerca del proyecto y de las ventajas que puede obtener con el uso de la aplicación, que son:

- Gestión de su tratamiento farmacológico, controlando la adherencia y permitiendo el registro de crisis y otros síntomas.
- Información acerca de su patología, con alertas de riesgo, recomendaciones de autocuidado, avisos de tomas y una completa agenda de actividad y visitas.

7.3.2 Alta en el sistema y entrega de claves de acceso

El profesional procederá a dar de alta al usuario/paciente a través del portal web, que recibirá un email con sus datos de acceso y en su primer entrada al sistema aceptará el documento de consentimiento informado.

En función del modelo de integración acordado, los datos personales y clínicos, los tratamientos activos, problemas, alergias, etc., serán incorporados en el registro inicial.

7.3.3 Descarga de la aplicación y primera entrada en el sistema mediante Smartphone, Tablet, teléfono inteligente.

La aplicación estará publicada con un precio de 0,00€ en las tiendas Apple y Android. Se mostrará un texto descriptivo de la App y del proyecto, así como varias imágenes seleccionadas (8 o más imágenes).

El usuario/paciente descarga e instala la aplicación en su dispositivo móvil, y realiza el proceso de primer acceso, a ser posible asistido por el profesional.

ANNEXES

Planificación de la Gestión del Proyecto Software NABELIA- Seguimiento al alta precoz de niños prematuros		
	Versión: 0.1	Página 19 / 24

El usuario/paciente experto accederá en modo autónomo a la plataforma mientras que el usuario/paciente del Subnivel B será asistido en el proceso de alta por personal del call center de Nabelia.

7.4 Seguimiento de usuarios

7.4.1 Soporte (e-mail, teléfono) y gestión de incidencias

A disposición de los usuarios (usuarios/pacientes y profesionales) se pondrá un teléfono de asistencia con un operador/a para dudas o problemas en el uso de la aplicación. Adicionalmente se incorpora otro mecanismo de soporte telemático a una dirección de correo electrónico de NABELIA.

Ante cualquier incidencia, la persona encargada de soporte recogerá los siguientes datos:

- Fecha y hora de entrada de la incidencia.
- Nombre y apellidos del usuario y forma de contacto.
- Versión de aplicación y sistema (modelo de móvil / sistema operativo) donde se ha producido la incidencia.
- Descripción de la incidencia.
- Estado de la incidencia: resuelta / no resuelta.

Si la incidencia se está notificando por vía telefónica, el operador/a intentará resolverla en el acto. En cualquier caso dejará constancia de la misma para posteriores revisiones y controles.

A nivel interno, NABELIA utiliza un gestor de proyectos que permite el control integral de la ejecución del mismo. Los usuarios que acceden tienen distintas funciones según el rol asignado, ya sea como usuario, jefe de proyecto, administrador, etc. todo ello en función de un sistema de permisos. Cada proyecto puede llevar asociado si así lo deseamos documentos, archivos, etc... Además se establece un sistema de notificaciones para los usuarios mediante correo electrónico ya sea porque le ha asignado una tarea o porque una parte del proyecto ha cambiado o se ha actualizado. Mediante este sistema, si la incidencia no se resuelve en el momento se escala al equipo técnico de manera telemática.

7.4.2 Controles periódicos de actividad

Con el fin de potenciar el uso correcto de la aplicación, y para verificar el registro de valores adecuados (no atípicos) por parte de los usuarios, el **equipo de atención al cliente** de NABELIA realizará controles periódicos (con periodicidad a definir según proyecto y momento del mismo) de la actividad de los usuarios dados de alta en el proyecto.

En caso de detectar inactividad continuada o inconsistencia en los datos introducidos, la persona encargada de soporte contactará con el usuario/paciente o tutor vía telefónica o por correo electrónico, preguntando el motivo de la irregularidad e intentando resolverla, abriendo una nueva incidencia si procede.

Este control se realiza con una periodicidad mínima DE QUINCE DÍAS.

PROGRAMA D'eSALUT PER AL SEGUIMENT DE L'ALTA PRECOÇ DEL NADÓ PREMATUR

Planificación de la Gestión del Proyecto Software NABELIA- Seguimiento al alta precoz de niños prematuros		
	Versión: 0.1	Página 20 / 24

8 SERVICIOS DE SOPORTE. GESTION DE INCIDENCIAS Y PROBLEMAS

Se describen en este apartado cómo los errores o peticiones de servicio provenientes de fuera del equipo de desarrollo de software son registrados, seguidos y resueltos.

Dentro de NABELIA se dispone de procedimientos internos para realizar esta gestión:

- NABE-SW-11 - Soporte a Usuarios
- NABE-SW-07-Gestión de Incidentes
- NABE-SW-08-Gestión de Problemas
- NABE-SW-09-Gestión de Cambios y Configuración

9 Arquitectura

Toda la información que introducen los usuarios, tanto desde los dispositivos móviles como desde ordenadores personales, se vuelca en carpetas personales de usuarios/pacientes inmersas en tablas de bases de datos propiedad de Nabelia.

Nabelia dispone de infraestructura propia alojada en datacenter de terceros. A continuación se describen las características del CPD y de toda la infraestructura asignada al proyecto.

9.1 DataCenter

Nabelia utiliza los centros de datos de STRATO, que están catalogados entre los más seguros del mundo y están sometidos a los controles más estrictos para cumplir con los estándares de seguridad más exigentes en cuanto a la protección de datos y de seguridad se refiere. Este datacenter aloja la información de cerca de cuatro millones de páginas web y más de 50.000 servidores. Todos los datos se almacenan exclusivamente en los centros de datos de alta seguridad en Alemania y están protegidos por la Ley de protección de datos alemana, una de las más estrictas del mundo.

El CPD cuenta además con el sello TÜV según la norma ISO 27001 (anteriormente 7799) desde el año 2004. En esencia, este distintivo acredita un nivel excepcional en cuanto a la disponibilidad y la seguridad de todos los servicios en los centros de datos. Además, esta certificación incluye numerosas medidas de seguridad en la infraestructura de TI en sí, en la tecnología de secundaria y en la cadena de procesos. El CPD ha sido certificado anualmente desde 2004, siempre según la norma ISO 27001.

STRATO incorpora un estricto acuerdo de seguridad que garantiza la máxima disponibilidad de los datos y la mejor protección de los mismos.

- Centros de datos redundantes
- Suministro de luz ininterrumpido soportado por baterías
- Suministro de emergencia para una gestión autónoma de hasta cuatro semanas
- Láser de aviso de incendios y agentes extintores
- Ubicación confidencial de los centros de datos

STRATO se encarga de la seguridad física de sus centros de datos pero también de los propios datos de los clientes, proporcionándoles diversas funciones de seguridad como:

- Backup Manager, con el que los datos más importantes se pueden guardar del disco duro propio al servidor de STRATO.
- Backup Control, que crea regularmente copias de seguridad de todos los datos online y ofrece a los clientes acceso online a ellos en hasta 10 versiones de backup distintas.

ANNEXES

Planificación de la Gestión del Proyecto Software NABELIA- Seguimiento al alta precoz de niños prematuros		
	Versión: 0.1	Página 21 / 24

- SecurityScan, que detecta los puertos abiertos y los agujeros de seguridad, e informa sobre ellos.

El equipamiento de alto rendimiento y la conexión directa a los puntos neutros de Internet aseguran tiempos de carga cortos y un tráfico de datos con un rendimiento óptimo. Nabelia incorpora el **certificado SSL** (Secure Socket Layer) en sus infraestructuras, un protocolo de Internet que encripta todos los datos de una transferencia, lo que evita que terceros puedan obtener acceso a datos confidenciales. Las conexiones son cifradas y pueden identificarse en la barra de navegación de los principales navegadores. El grado de seguridad de la plataforma web garantiza un manejo responsable de los datos.

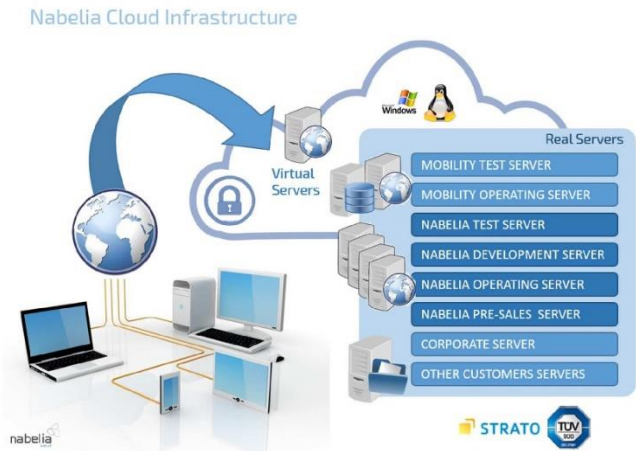


Figure 2 Mapa de Servidores de Nabelia en los CPDs de STRATO

Nabelia dispone actualmente en el CPD de 6 servidores físicos y 9 servidores virtuales. La plataforma asistencial mHealthcare utiliza dos servidores físicos y cuatro servidores virtuales, para cubrir las distintas fases y ciclos de proyecto y versiones:

- Nabelia Test Server
- Nabelia Development Server
- Nabelia Operating Server
- Nabelia Pre-Sales Server

Las medidas de alta seguridad antes descritas están asociadas a estas cuatro máquinas mientras que el resto de servicios, aplicaciones, portales, dominios y otros desarrollos y bases de datos del grupo están ubicados en otros servidores (físicos y virtuales) dentro del mismo CPD.

PROGRAMA D'Esalut per al seguiment de l'alta precoç del nadó prematur

Planificación de la Gestión del Proyecto Software NABELIA- Seguimiento al alta precoz de niños prematuros		
	Versión: 0.1	Página 22 / 24

Nabelia dispone de personal propio en su departamento de Sistemas para la gestión remota de las máquinas.

9.2 Seguridad de la Información

Nabelia promueve activamente la Seguridad en sus Sistemas de Información y el cumplimiento de la normativa en materia de protección de datos con el fin de lograr niveles adecuados de integridad, confidencialidad y disponibilidad para toda la información relevante, con el objeto de asegurar la continuidad operacional de los procesos y servicios.

Siendo el HOSPITAL responsable del fichero de datos de los usuarios/pacientes a los que presta los servicios, es conveniente que autorice a Nabelia como encargado del tratamiento de estos datos. A tal fin, en cumplimiento de la Ley Orgánica 15/1999 de Protección de Datos de Carácter Personal, es necesario que ambas partes firmen el Contrato de Tratamiento de Datos por Cuenta de Terceros. Nabelia aportará dos copias del citado documento, una para cada una de las partes firmantes. Aceptar y firmar este documento es condición INDISPENSABLE antes de que los servidores de Nabelia comiencen a alojar datos de salud de usuarios/pacientes.

Por exigencias procesos internos y auditoría, Nabelia incorporará en la documentación del proyecto:

- Contrato de Acceso a datos por cuenta de terceros
- Documento de Calidad, Nivel de Servicio y SLA's

Metodología y Plan Director

9.3 Nabelia Dispositivo Médico

Nabelia Salud registra la evolución de la enfermedad del usuario/paciente en lo que respecta a sintomatología, efectos adversos, constantes y adherencia a la medicación. En el momento en el que este aplicativo orienta al usuario/paciente o al facultativo mostrando una alerta u otra en lugar de la sintomatología registrada se convierte en dispositivo médico y requiere cumplir los condicionantes estipulados por la legislación vigente para mostrar el marcado CE.

Actualmente la aplicación se encuentra en proceso de auto-certificación y estamos realizando acciones enmarcadas dentro de la definición de nuestro Sistema de Gestión de la Calidad, concretamente estamos supervisando el cumplimiento de las normas armonizadas correspondientes:

1. Sistema de gestión de la calidad conforme al ámbito sanitario ISO 13.485
2. Gestión del ciclo de vida del software IEC 62.304
3. Gestión de riesgos ISO 14.971
4. Evaluación clínica.
5. Seguimiento post-comercialización.
6. Protección de datos personales: LOPD 15/1999 y RDL 13/2012

9.4 Estructura de la Plataforma

El objetivo del framework es una plataforma que, mediante servicios web (REST), sirva de comunicación entre las diferentes aplicaciones y tecnologías (web, dispositivos móviles Android e iOS, e incluso escritorio), y el core del sistema (backend), accediendo cada servicio web a los módulos que precise (usuarios, tratamientos, autocontroles...).

NABELIA

ANNEXES

Planificación de la Gestión del Proyecto Software NABELIA- Seguimiento al alta precoz de niños prematuros		
	Versión: 0.1	Página 23 / 24

El framework se compone de tres capas: capa REST que se compone de los webservice de acceso a los diferentes servicios que forman parte del framework; capa service, que se encarga de recoger las peticiones de los webservices y transformar los datos recogidos de la base de datos en el formato que necesitan las interfaces de usuario (normalmente en JSON); y capa repository, que son los elementos que recogen las peticiones de los servicios y acceden directamente a la base de datos.

PROGRAMA D'eSALUT PER AL SEGUIMENT DE L'ALTA PRECOÇ DEL NADÓ PREMATUR

Planificación de la Gestión del Proyecto Software NABELIA- Seguimiento al alta precoz de niños prematuros		
	Versión: 0.1	Página 24 / 24

10 REVISIONES

REVISIÓN	FECHA	RESPONSABLE
2		
1	04/02/2016	Primera versión del plan de software NABELIA- Seguimiento al alta precoz de niños prematuros

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

PROGRAMA D'eSALUT PER AL SEGUIMENT DE L'ALTA PRECOÇ DEL NADÓ PREMATUR

Elisenda Rull Bes

